

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



**AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE LUTO:**  
**NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR ENLUTADO**

Inês Catarina Oliveira Pereira

Mestrado em Cuidados Paliativos

2014

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



# **AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE LUTO:**

**NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR ENLUTADO**

Inês Catarina Oliveira Pereira

Dissertação orientada pela Professora Doutora Paula Sapeta e

co-orientada pelo Professor Doutor António Barbosa

Mestrado em Cuidados Paliativos

2014

**A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 20 de Maio de 2014.**

**Dedico este trabalho**

a todas as pessoas enlutadas, em especial aos cuidadores entrevistados que apesar da  
enorme dor associada à perda do ente querido,  
permitiram-me um encontro com o mais íntimo do seu ser.

## **Agradecimentos**

Esta é a oportunidade de expressar o meu profundo agradecimento a todas as pessoas que, de alguma forma, possibilitaram a concretização deste trabalho.

De forma mais individual, gostaria de expressar um sentido agradecimento...

À Professora Doutora Paula Sapeta, orientadora desta tese, pela competência, rigor e disponibilidade.

Ao Professor Doutor António Barbosa, co-orientador desta tese, pelo entusiasmo perante a investigação que leva à evolução do saber.

À Direcção do ACES Odivelas V pela célere autorização que possibilitou a concretização deste trabalho.

Às enfermeiras Andreia Viana, Noémia Almeida, e à psicóloga Cristina Pinto pela participação na validação do guião de entrevista e categorização.

A todos os colegas da ECCI de Odivelas, que todos os dias trabalham para a excelência da prática de cuidados e que fazem a diferença na vida das pessoas, em especial às enfermeiras Isabel Nunes e Catarina Afonso pela partilha e contante apoio e motivação.

À minha família e amigos pelo amor incondicional e por nunca desistirem de mim.

A todas as pessoas que, de alguma forma, apoiaram a realização deste trabalho.

E por fim, mas não menos importante, aos cuidadores enlutados que partilharam a riqueza das suas vivências.

*“E oiço o eco da tua voz, da tua voz que nunca mais poderei ouvir. A tua voz calada para sempre. E, como se adormecesses, vejo-te fechar as pálpebras sobre os olhos que nunca mais abrirás. Os teus olhos fechados para sempre. E, de uma vez, deixas de respirar. Para sempre. Para nunca mais. Pai. Tudo o que te sobreviveu me agride. Pai.*

*Nunca esquecerei” (p.13 -14)*

*(Peixoto, 2002)*

## RESUMO

**Introdução:** A perda de um ente querido traduz um nível elevado de sofrimento e pesar e implica a vivência de um processo de luto inerente. A maioria das pessoas experiencia um luto dito adequado, evidenciando manifestações associadas ao longo deste processo, mas também uma diminuição da qualidade de vida. A prestação de cuidados paliativos estende-se ao período do luto com o intuito de promover uma adaptação à vida sem o ente querido.

**Objectivo:** Analisar o processo de luto dos cuidadores enlutados de familiares acompanhados pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas.

**Metodologia:** estudo de abordagem qualitativa, com a realização de entrevistas semi-estruturadas a quinze cuidadores enlutados que tenham sido alvo de intervenção no luto por profissionais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas. As entrevistas foram analisadas através do método de análise de conteúdo.

**Resultados:** Os cuidadores enlutados descrevem o processo de doença, fim de vida e morte dos seus familiares e expõem as suas vivências enquanto cuidadores principais. São expressas manifestações integrantes do processo de luto, salientando-se como principais sentimentos a dor e o sofrimento. Abordam factores que facilitam e dificultam o luto, sendo o apoio formal e informal e a consciência de que tudo fizeram pelo seu ente querido os principais factores que facilitam este processo. São identificados ganhos do apoio luto, nomeadamente o encerramento da relação com a equipa e o alívio do sofrimento.

**Conclusão:** Cuidar de um doente no período da doença, fim de vida e morte pressupõe uma diversidade de sentimentos manifestados pelos cuidadores, nomeadamente o sofrimento e uma constante preocupação, mas também uma adaptação progressiva a este papel. Muitas vezes, a exigência dos cuidados e as alterações familiares e sociais podem implicar uma sobrecarga do cuidador e, consequente, exaustão. A agonia e a morte são momentos de grande angústia nos quais o profissional de saúde deverá ter uma intervenção mais intensificada e dirigida. O luto é um processo que contempla diversas fases e manifestações que se alteram e evoluem e é influenciado por factores internos e externos ao enlutado. A intervenção das equipas de cuidados paliativos deve estender-se ao período do luto, pois este apoio implica ganhos para o cuidador enlutado, possibilitando uma maior tranquilidade e uma evolução adaptativa deste processo.

Sobressai um possível algoritmo para o apoio no luto, adaptado de *guidelines* internacionais e da prática de cuidados, possibilitando uma uniformização de cuidados neste contexto.

**Palavras-chave:** luto, apoio no luto, cuidados paliativos, cuidador, domicílio.



## **ABSTRACT**

**Introduction:** The loss of a loved one brings a high level of suffering and sorrow and involves experiencing a grieving process. Most people experience an adequate bereavement, with associated manifestations throughout the process, but also a decreased quality of life. Palliative care extends to mourning in order to facilitate adapting to life without the loved one.

**Purpose:** To analyze the grieving process in bereaved caregivers of family members that were followed by a home care team.

**Methodology:** Qualitative study, conducting semi -structured interviews with fifteen bereaved caregivers who had support from home care professionals. The interviews were analyzed with of content analysis method.

**Results:** Bereaved caregivers described the disease, end of life and death process of their family member and talked about their experience as primary caregivers. They expressed manifestations, mainly pain and suffering. They talked about aspects that facilitate and hinder the grieving process, saying that formal and informal support, and the awareness that they did everything they could for the loved one, were the main factors that helped in this process. Benefits of bereavement support were identified and include the closure of the relationship with the care team and the relieve of suffering.

**Conclusion:** Taking care of a patient during their illness, end of life and death assumes a diversity of feelings by the caregivers, including suffering and a constant concern, but also a progressive adaptation to this role. Often, the care requirements and family and social changes may cause burden and exhaustion of the caregiver. Death and dying are moments of great distress involving an intensified and targeted intervention by the healthcare professionals. Bereavement is a process that comprises several phases and manifestations that change and evolve, and is influenced by internal and external factors. Palliative care should extend to the period of mourning, because it has benefits for the bereaved caregivers, providing greater tranquility and adaptive evolution of this process.

It stands a possible algorithm to bereavement support, adapted from international guidelines and practice, enabling standardization of care in this area.

**Keywords:** bereavement, bereavement support, palliative care, caregiver, home.

## **Lista de siglas**

ACES V Odivelas – Agrupamento de Centros de Saúde V- Odivelas

DSM-IV - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition

ECCIO – Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SECPAL - Sociedade Española de Cuidados Paliativos

SFAP – Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

TSSS – Técnico Superior de Serviço Social

## **Lista de abreviaturas e símbolos**

Dra. - doutora

ed. - edição

et al – e outros

ex. – exemplo

nº - número

p. – página

s/d – sem data

sr(a)- senhor(a)

vol. - volume

[ ] – nota do autor

## **Índice**

	<b>P.</b>
<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	<b>3</b>
<b>1. O luto</b>	<b>4</b>
1.1.A perda e o luto enquanto processo	5
1.2.Respostas mal adaptativas à perda	13
1.3.A perda e o luto na família	17
<b>2. O cuidar no luto</b>	<b>20</b>
2.1.O luto inerente à prestação de cuidados paliativos	22
2.2.A intervenção com o familiar em luto	24
<b>PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO</b>	<b>29</b>
<b>3. Metodologia</b>	<b>30</b>
3.1.Objectivos e finalidade	30
3.2.Abordagem e tipo de estudo	32
3.3.O contexto	33
3.4.Participantes do estudo	34
3.5.Técnica de recolha de dados	35
3.5.1. Validação do instrumento de recolha de dados	36
3.6.Tratamento e análise dos dados	37
3.7.Considerações éticas	39
<b>4. Apresentação, análise e discussão dos dados</b>	<b>40</b>
4.1.Caracterização dos participantes do estudo	41
4.2.Vivências da doença e morte do familiar	46
4.3. Vivências do processo de luto	77
<b>5. Conclusões</b>	<b>124</b>
5.1. Limitações	127
5.2. Sugestões e aplicações	128
<b>Bibliografia</b>	<b>132</b>

Apêndice I – Guião de entrevista

Apêndice II – Autorização para a recolha de dados

Apêndice III – Consentimento informado

## **Índice de tabelas:**

	p.
Tabela 1 – Caracterização sócio-demográfica dos participantes em estudo	41
Tabela 2 –Tempo de acompanhamento pela ECCI e decorrente do óbito à entrevista	45
Tabela 3- História da Doença do Familiar: categorias e sub-categorias integrantes	46
Tabela 4 – A Família como cuidadora: categorias e sub-categorias integrantes	54
Tabela 5- A Equipa como Cuidadora: categorias e sub-categorias integrantes	73
Tabela 6 – Processo de Luto: categorias e sub-categorias integrantes	78
Tabela 7-Apoio no Luto: categorias e sub-categorias integrantes	109

## **Índice de gráficos:**

	p.
Gráfico 1 – Local de falecimento do familiar	43
Gráfico 2 – Diagnóstico principal do familiar falecido	44

## Índice de diagramas:

	p.
Diagrama 1- Discurso dos cuidadores relativo a momentos temporais distintos	46
Diagrama 2- Episódios da Doença do Familiar: sub-categorias integrantes	47
Diagrama 3 – Fase Final de Vida do Familiar: sub-categorias integrantes	51
Diagrama 4 – Sentimentos vivenciados pelo cuidador: sub-categorias integrantes	55
Diagrama 5 – Motivo para cuidar: sub-categorias integrantes	60
Diagrama 6 – Descrição dos cuidados: sub-categorias integrantes	63
Diagrama 7 – Caracterização do papel de cuidador: sub-categorias integrantes	66
Diagrama 8 – Factores que influenciam o desempenho do papel de cuidador: sub-categorias integrantes	68
Diagrama 9 – Caracterização da intervenção da equipa: sub-categorias integrantes	73
Diagrama 10 - Sentimentos: sub-categorias integrantes	80
Diagrama 11 – Comportamentos: sub-categorias integrantes	85
Diagrama 12 – Cognições: sub-categorias integrantes	89
Diagrama 13 – Sensações Físicas: sub-categorias integrantes	92
Diagrama 14 – Tendência à Reorganização: sub-categorias integrantes	94
Diagrama 15 – Factores que Facilitam o Processo de Luto: sub-categorias integrantes	98
Diagrama 16 – Factores que Dificultam o Processo do Luto: sub-categorias integrantes	104
Diagrama 17 – Necessidades Expressas: sub-categorias integrantes	108
Diagrama 18 – Caracterização do Apoio no Luto: sub-categorias integrantes	111
Diagrama 19 – Ganhos Identificados no Apoio no Luto: sub-categorias integrantes	113
Diagrama 20 – O sentir do cuidador quanto à intervenção global da equipa: sub-categorias integrantes	116
Diagrama 21 – Sugestões: sub-categorias integrantes	119
Diagrama 22 - Diagrama conceptual dos resultados centrais	122
Diagrama 23 – Sugestão de algoritmo para a intervenção no luto	130

## INTRODUÇÃO

A morte de um ente querido é, sem dúvida, uma das experiências mais dolorosas com as quais o ser humano se depara ao longo da sua existência (Rebelo, 2013). Se por um lado traduz um sofrimento, quase insuportável, pela perda de uma pessoa amada, por outro traduz o próprio confronto com a finitude humana.

A morte implica uma vivência de sentimentos e emoções díspares, difíceis de definir; implica o encontro com o íntimo de cada um, recorrendo às mais variáveis vertentes do ser humano. É ao mesmo tempo pessoal e social. A morte envolve certezas, incertezas, dúvidas, receios, expectativas, esperanças e tende a afectar cada pessoa na sua individualidade das mais diversas formas. Tolstoi (2008) na sua narrativa breve intitulada “A Morte de Ivan Ilitch” ao descrever a proximidade à morte, narra “Eu, eu deixarei de existir, mas que haverá então? Nada. Mas onde estarei, quando deixar de existir? É na verdade a morte? Não, não quero.” (p.53). Entende-se, nesta asserção a complexidade do confronto e da reflexão perante a própria morte ou a morte de outrem.

O conceito e o pensamento sobre a morte tem perdurado e evoluído ao longo dos tempos, contudo continua a gerar diferentes visões e uma controvérsia inerente. Também Morin (1982) se debruçou sobre o tema, referindo que “o problema mais apaixonante, e mais misterioso [para além da origem vida] é sem dúvida o da origem da morte.” (p. 291).

Mas pensar a morte é também pensar na perda das pessoas mais queridas. Intrínseco à morte, encontra-se o luto como sendo um processo reactivo à perda de um ente querido (Barbosa, 2010). Este processo que, na maioria das situações, se desenvolve normalmente, implica uma vivência adequada das suas manifestações dentro de um contexto familiar, social, espiritual e psicológico estruturado. Pacheco (2002) acrescenta que a forma como se reage à morte depende de uma multiplicidade de factores que se conjugam diferentemente entre si e que se relacionam principalmente com aspectos espaço-temporais, socio-culturais, pessoais e educacionais.

Na actualidade, apesar do luto ser um processo normativo e necessário para a continuação da vida sem o ente querido, frequentemente observa-se uma dificuldade da sociedade em lidar com as manifestações próprias deste processo, tendendo as pessoas enlutadas a ultrapassar rapidamente o luto, deixando de o vivenciar adequadamente.



Observa-se também, associado à dor e sofrimento inerentes ao pesar, uma diminuição da qualidade de vida da pessoa enlutada e um consequente aumento da morbilidade. Estas questões implicam uma necessidade premente de uma atenção acrescida a esta temática.

É neste contexto que as *guidelines* nacionais e internacionais, inerentes à prestação de cuidados paliativos, apontam para um acompanhamento do doente e família na sua globalidade que se estende até ao período do luto.

Neste sentido, surge um interesse em analisar o processo de luto, bem como a intervenção que é realizada no período do luto por uma equipa de cuidados continuados integrados com a especificidade de prestação de cuidados paliativos no domicílio. Esta análise é realizada sob a perspectiva do cuidador principal e tem como principal objectivo uma análise do processo de luto dos cuidadores enlutados de familiares acompanhados pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas, permitindo, consequentemente, uma reflexão sobre a intervenção adequada no luto.

O presente trabalho divide-se, essencialmente, em duas partes. A primeira parte diz respeito ao quadro teórico que sustém esta investigação e é composta por dois capítulos. No primeiro capítulo é abordado a perda e o luto enquanto processo, onde são exploradas as diferentes perspectivas do luto (tendo em conta a evolução histórica do conceito), seguidamente realçam-se as respostas mal adaptativas à perda, terminando com o processo de luto em contexto familiar. O segundo capítulo integra o cuidar no luto, contextualizando-o na prestação de cuidados paliativos e por fim a intervenção que pode ser realizada com o familiar em luto.

A segunda parte é composta por três capítulos. No primeiro capítulo é possível encontrar as opções metodológicas determinadas que irão definir toda a análise do trabalho. O segundo capítulo traduz a apresentação e análise dos dados obtidos através de um constante paralelismo com outros estudos. No terceiro capítulo, encontram-se as conclusões, limitações e sugestões emanadas deste trabalho.

## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## 1. O luto

*“Com efeito, embora conhecendo a morte, embora “traumatizados” pela morte, embora privados dos nossos mortos amados, embora certos da nossa morte, vivemos igualmente cegos à morte, como se os nossos parentes, os nossos amigos e nós próprios, não tivéssemos nunca de morrer” (Morin, 1982, p. 60)*

Ao longo da existência do ser humano, existem, invariavelmente, perdas com que o homem se vai deparando nas várias fases do seu ciclo vital. Estas perdas estão patentes nas mais variadas situações e podem ser distinguidas entre perdas reais (associada a perda de uma pessoa, animal ou objecto querido) ou simbólicas (perda de um ideal, de uma expectativa, de uma potencialidade) (Barbosa, 2010). É visível observar perdas na vida humana quando existem alterações no ciclo de vida familiar, como é o caso da saída de um filho de casa ou a morte de um progenitor (perdas reais) ou mesmo aquando do nascimento de uma criança, em que se perda o ideal de um filho imaginário (perda simbólica). Em outras situações estão patentes os mais variados tipos de perdas (perda de um objecto, perda por um divórcio, perda de um objecto, perda de ideias, entre outros). A perda implica, desta forma, a privação de alguém, de algo tangível ou intangível e que impulsiona reacções afectivas, cognitivas e comportamentais (Barbosa, 2010). A perda torna-se, desta forma, um fenómeno universalmente conhecido e vivido por todos os seres humanos. Contudo, a perda que mais sofrimento poderá trazer ao ser humano e mais intensamente dolorosa é a morte de uma pessoa amada, em que apenas a volta da pessoa perdida poderá trazer o verdadeiro conforto (Bowlby, 2004).

Inerente a uma perda, encontra-se o luto, como sendo a reacção característica a uma perda significativa (Barbosa, 2010). O termo luto é, pois, usado para indicar uma variedade de processos psicológicos, provocados pela perda de uma pessoa amada, qualquer que sejam os seus resultados (Bowlby, 2004). Frequentemente, o luto é negado por cada um de nós até sermos confrontados com a perda de um ente querido (Sanders, 1999), o que poderá demonstrar a dificuldade que, actualmente, se verifica na vivência de acontecimentos relacionados com a morte. Esta passou a estar institucionalizada e longe do afecto e da vinculação familiares. As distâncias geográficas separam os membros da família, bem como as práticas médicas e tecnológicas que imperam na

actualidade e que removeram a morte da realidade quotidiana (Walsh e McGoldrick, 1998).

Todavia, quaisquer que sejam as características da perda e morte, estas requerem um processo de luto que reconheça a desistência e transforme a experiência para que se possa internalizar o que é essencial e seguir em frente (Walsh e McGoldrick, 1998). O luto poderá significar uma perda de uma relação, uma perda do contacto com o outro, que rompe o contacto consigo mesmo. É uma experiência de fragmentação de identidade, produzida por uma ruptura de um vínculo afectivo: uma vivência multidimensional que afecta não só o corpo físico e as emoções, como também as relações com os outros e consigo mesmo, as próprias cognições, crenças e pressupostos e o mundo interno existencial e espiritual (Puigarnau, 2010).

O luto é, pois um processo com determinadas fases que podem ou não ser vivenciados pela ordem sequencial que é apresentada pelos autores e que implica manifestações e reacções específicas em cada uma delas. Porém, existem factores que podem ser externos e internos ao indivíduo que poderão influenciar o seu processo de luto, aquando de uma perda significativa por morte.

Estes aspectos serão abordados ao longo deste capítulo.

### **1.1. A perda e o luto enquanto processo**

O século XX assistiu a grandes mudanças a todos os níveis, em que muitas delas trouxeram benefícios e contributos importantes para a sociedade em geral. O desenvolvimento das biotecnologias e a evolução das ciências médicas permitiu um aumento significativo da esperança média de vida e uma diminuição precoce da mortalidade de morbilidade. Esta nova situação implicou que a morte deixasse de ser encarada com naturalidade e já não é entendida como um acontecimento que faz parte da vida das pessoas, mas como um fenómeno contrário à vida, implicando, frequentemente que seja afastada, repudiada, institucionalizada e quase esquecida. (Pacheco, 2002).

Porém, a ciência pode retardar a morte, mas não pode impedi-la, nem dizer-nos o que está para lá da morte ou o que podemos fazer para nos prepararmos para essa transição (Parkes, Laungani, e Young, 2003). A manifesta relutância em discutir a mortalidade parece ter caracterizado a generalidade da sociedade ocidental no século XX (Howarth e Leaman, 2004, Morin, 1982), talvez devido ao facto de o horror da

morte ser a emoção, o sentimento ou a consciência da perda da individualidade. É, simultaneamente próxima e distante de cada pessoa, pois, se por um lado parece estar sempre presente ao longo de toda a vida, por outro parece manter-se ausente enquanto se vive. A morte representa o desconhecido e continua a ser um mistério para o homem, o que explica o medo e as interrogações a que ela conduz (Pacheco, 2002).

Todavia, a espécie humana é a única que faz acompanhar a morte de ritos fúnebres, a única que crê na sobrevivência ou no renascimento dos mortos (Morin, 1982).

Paralelamente a estas alterações e ao contacto cada vez mais longínquo com a morte, verificou-se ainda uma evolução na estrutura e conceitos familiares e sociais em que a família nuclear é o modelo predominante, com poucos membros e em que as relações intra-familiares e inter-geracionais são ténues e as relações sociais são diminutas. A morte deixa assim de ter uma expressão familiar e social como acontecia anteriormente, passando muitas pessoas a morrer no hospital, frequentemente sozinhas apenas com o pessoal hospitalar. A morte e o luto são vividos com sobriedade e descrição e encarados, conjuntamente com o sofrimento, em acontecimentos individuais (Sapeta, 2007).

Apesar destas alterações observadas no paradigma da sociedade, nos últimos anos os profissionais de saúde têm demonstrado um crescente interesse em assuntos relacionados com a morte e o morrer e a temas como o luto e a perda, o que nos poderá indicar uma nova época de transição (Worden, 1998; Pacheco, 2002) e uma consequente ressocialização da morte e do processo de luto.

Para abordar o processo de luto, importa ainda compreender o progresso nos trabalhos relacionados com o luto e que muito vieram ajudar no desenvolvimento e entendimento sobre a temática na actualidade.

A abordagem ao luto iniciou-se com algumas reflexões no século XVII com Burton no seu trabalho “Anatomy of Melancholy” e posteriormente no século XVIII com o trabalho de Voghter intitulado “De Morbis Moerentium” (Parkes, 2002). Só passados dois séculos, se começou a dar uma importância acrescida ao luto, com Freud em 1917 ao formular a teoria de que a histeria e a melancolia são manifestações de luto patológico que se seguem a uma perda mais ou menos recente (Bowlby, 2004) e do qual resultou o seu trabalho intitulado “Luto e Melancolia”. Este mesmo autor refere que o luto é um processo no qual a energia emocional ou líbido é retirado da pessoa querida, antes de ser redireccionado noutro sentido (Parkes, 2002).

Posteriormente, em 1944, Eric Lindemann apresentou o luto como um processo normal e afirmou que apenas os lutos mais complicados deveriam ser considerados patológicos (Kindlen, Smith, V. Smith, M., 1999). Este autor facultou ainda um relato claro da reacção ao luto, o seu curso de curta duração e o tratamento para os problemas quando este é atrasado ou distorcido (Parkes, 2002). Este psicanalista considerou ainda o luto como uma síndrome que inclui sintomas somáticos e emocionais (Lindemann, 1944).

Por outro lado, George Engel em 1961 sugeriu que o luto deveria ser considerado uma doença, o que poderia legitimar o interesse e a investigação médica (Kindlen, Smith, V. Smith e M., 1999), contudo, esta questão foi refutada posteriormente.

Mais tarde, o autor Jonh Bowlby em 1961 dedicou-se ao estudo psicanalítico da elaboração de laços e vinculações por parte do ser humano, o que lhe permitiu desenvolver a Teoria do Apego que postula que as determinantes principais para o curso desenvolvido pelo comportamento de apego são as experiências tidas na infância com as suas figuras de apego. O ser humano tende, pois, a procurar figuras de apego para sua protecção e segurança e que tais laços podem perdurar durante todo o ciclo vital, mas que geram intenso sofrimento quando há uma separação e perda (Bowlby, 2004). Consequentemente, observou o processo inerente à separação e perda da figura de apego, ou seja, o luto, o que permitiu observar que as reacções a esta perda atravessam quatro fases sucessivas em adultos, no curso de semanas e meses (não sendo contudo bem delineadas e podendo haver oscilações entre elas) (Bowlby, 2004):

- Entorpecimento: reacção imediata à notícia da morte, que na sua grande maioria passa pelo choque e pela incapacidade de se aceitar a notícia; pode sentir-se uma calma incomum, mas a qualquer momento ser quebrada por uma explosão intensa;
- Anseio e busca da figura perdida: em algumas horas ou talvez dias, a pessoa começa a registar a realidade da perda, o que leva a crises de desânimo intenso e aflição, ao mesmo tempo que poderá haver inquietação, raiva, insónia, preocupação com lembranças da pessoa perdida e, frequentemente, um sentimento de presença concreta da pessoa perdida, bem como procura dessa pessoa;
- Desorganização e desespero: sentimentos de desespero ocorrem em resposta à concepção de que a perda ocorreu; as actividades da vida diária poderão tornar-se mais desorganizadas e o comportamento é caracterizado por inquietação e

falta de objectivos; a pessoa pode experimentar o medo e a impotência e o isolamento social e o sentimento de solidão são comuns;

- Maior ou menor reorganização: a pessoa aceita ou resigna-se à perda; são estabelecidos novos objectivos e novos padrões de organização; a pessoa começa a reinvestir em novas relações e indica estar pronto para seguir em frente, o que implica uma redefinição de si mesma; o pesar diminui e recua para recordações agradáveis (Bowlby, 2004).

Nesta altura, Colin Parkes (1993) que trabalhou directamente com Bowlby e que partilhou do mesmo trabalho na reflexão do luto enquanto processo com fases (Parkes, 2002), vem afirmar que este é essencialmente uma emoção que nos impele para algo ou alguém que é perdido. O mesmo autor entende o luto como uma importante transição psicossocial com impacto em todas as áreas de influência humana (Parkes, 1993).

Noutro âmbito, Elizabeth Kübler-Ross, veio adoptar as fases do luto descritas por Parkes, Bowlby e Robertson para descrever as fases pelas quais a pessoa evolui na proximidade da morte (Parkes, 2002).

Outra contribuição importante para a abordagem do luto, foi feita por Worden em 1982 ao definir o luto como um processo que implica a realização de tarefas adaptativas e que têm vindo a ser muito úteis para a intervenção no luto (Worden, 1998; Parkes, 2002):

- Aceitar a realidade da perda: muitas pessoas recusam-se a acreditar a realidade vivida, ficam paralisadas. Esta etapa envolve tanto a realidade dos factos, o significado da perda como a sua irreversibilidade. Esta aceitação envolve não só a aceitação emocional como intelectual;
- Elaborar a dor da perda: a dor da perda tem que ser reconhecida, vivida como tal e legitimada.
- Ajustar-se ao ambiente onde está a faltar a pessoa que faleceu: existem novos desafios, dificuldades e responsabilidades para os enlutados. É uma etapa transitória que a pessoa ultrapassa quando enfrenta da melhor forma esses novos desafios e um reajustamento ao seu próprio sentido de *self* e do mundo
- Reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a vida: o mais importante nesta etapa é a pessoa encontrar um local adequado na sua vida emocional para o falecido e que ao mesmo tempo lhe permita viver bem no mundo.

Em outros estudos, os autores Stroebe e Schut em 1999 desenvolveram o Modelo Dual do Luto, no qual referem que numa fase aguda do luto, as pessoas tendem a oscilar entre momentos em que se encontram focadas em pensamentos de perda e procura da pessoa perdida (como expressar emoções, ter saudade, recordar e mesmo ruminar sobre a pessoa perdida), e momentos em que colocam o seu luto de lado e se encontram menos angustiadas e conseguem olhar em frente e fazer planos (inclui todas as estratégias que ajudam a lidar com os stressores que têm consequência directa do luto, como assumir uma mudança de identidade, aprender novos papéis). Isto é, este modelo implica um processo dinâmico de oscilação entre orientação para a perda e orientação para a restauração. Estas oscilações poder-se-ão manifestar a curto prazo, por exemplo apenas durante um dia, mas também ao longo de todo o processo de luto (Parkes, 2002; Puigarnau, 2010). Para que o luto seja ajustado, ambos os mecanismos se devem dar de forma oscilatória, mas com o avançar do processo no tempo, predominam os mecanismos orientados para a restauração (Puigarnau, 2010).

Na actualidade, o autor Barbosa (2010) entende a perda como uma mudança que inclui um estado de privação de alguém e o luto como uma reacção característica a uma perda, e considera que esta envolve sistematicamente (mas em intensidade e duração variáveis) três dimensões interligadas de vivência do problema (intrapísica, interpessoal e transcendental) e que se desenvolve através de três mecanismos fundamentais de elaboração (evitamento, assimilação e acomodação). Em todas as dimensões referidas encontra-se um movimento fluente de adesão e evitamento para compreensão e aceitação da perda. O processo de luto é encarado por este autor com três fases fundamentais:

- Choque/negação: processo de evitamento, com características como e entorpecimento, incredulidade, procura;
- Desorganização/desespero: processo de consciencialização, com características como dor emocional, (tristeza, ansiedade, disforia), preocupações e recordações recorrentes, défice cognitivo e de memória a curto prazo, desespero, perda de objectivos, isolamento e problemas somáticos (palpitações, cefaleias...);
- Reorganização/recuperação: processo de restabelecimento com características como renúncia ao mundo assumido, reajustamento ao novo mundo e reinvestimento identitário.

Em cada uma destas fases, é procurado retratar um processo complexo que envolve, conjuntamente, aspectos emocionais, cognitivos, comportamentais, sociais e



espirituais. O processo de luto é multidimensional, frequentemente muito activo, personalizado e determinado por inúmeros factores de vida do enlutado e que se faz por movimentos oscilatórios entre três polos: aceitação e compreensão da perda; adaptação criativa à vida e aquisição de significado (Barbosa, 2010).

O desenvolvimento deste processo e o trabalho psicológico inerente designa-se por elaboração do luto e inicia-se com o impacto afectivo, cognitivo e comportamental da perda e culmina com a aceitação do enlutado de uma nova realidade interna e externa, através de um processo de reparação/recomposição. Este trabalho quando bem desenvolvido permite um desenvolvimento pessoal do indivíduo em luto, o que poderá permitir suportar adequadamente novos lutos e investir em novos objectos relacionais (Barbosa, 2010).

A autora Puigarnau (2010) entende o luto com um modelo de tarefas e necessidades:

- Atordoamento/choque: enfrentar a vertente traumática;
- Evitação/negação: manusear o sistema defensivo/evitativo;
- Conexão/integração: elaborar os aspectos relacionais;
- Crescimento/transformação: experienciar a integração e a mudança.

Num grande número de pessoas que vivenciam um luto agudo, existem alguns (senão todos) fenómenos passíveis de serem observados e que podem ser descritos em quatro categorias gerais (Worden, 1998; Puigarnau, 2010):

- Sentimentos: tristeza, raiva, culpa e auto-recriminação; ansiedade; solidão; fadiga, desamparo; choque; anseio; emancipação; alívio; estarrecimento;
- Sensações físicas: vazio no estômago; aperto no peito; nó na garganta; hipersensibilidade ao barulho; sensação de despersonalização; falta de ar; fraqueza muscular; falta de energia; boca seca;
- Cognições: descrença; confusão; preocupação; sensação de presença; alucinações;
- Comportamentos: distúrbios de sono e de apetite; comportamento “aéreo”; isolamento social; sonhar com a pessoa que faleceu; evitar coisas que lembrem a pessoa que faleceu; suspiros; hiperactividade; choro, procurar e chamar pela pessoa que faleceu.

Desta forma, entende-se que existe uma grande variedade de comportamentos e experiências associadas à perda, inerentes a um processo de luto normal e não

necessariamente a um processo de luto não adaptativo (Worden, 1998). Estas reacções têm como finalidade processar a informação traumática e a sintomatologia associada, e em si mesmas, não são adaptativas ou não adaptativas, pois a sua efectividade funcional vai depender do resultado final (Puigarnau, 2010).

Estas respostas ao luto podem ser classificadas de acordo com a sua função processual (Puigarnau, 2010):

- Estratégias de recepção e assimilação de informação sobre a experiência;
- Estratégias de atribuição e assimilação do peso emocional da experiência;
- Estratégias de atribuição e assimilação do significado cognitivo da experiência;
- Atribuição e assimilação de um novo esquema.

Todavia, apesar das reacções ao luto serem manifestações normais deste fenómeno, quase sempre a saúde é afectada. Em qualquer pessoa enlutada há uma maior possibilidade de que qualquer um entre vários outros sintomas se desenvolva, até mesmo a mortalidade é mais comum do que em pessoas enlutadas da mesma idade e sexo (Bowlby, 2004, citando Ressler e Lutkins, 1967, Parkes et al, 1969 e Ward, 1976).

Outro fenómeno a salientar é o luto antecipatório, que se entende como sendo o “processo pelo qual os sobreviventes (familiares e amigos) assumem o papel de enlutados e começam a elaborar as mudanças emocionais associadas com a morte previsível do outro” (Barbosa, 2010, p. 496). Este fenómeno poderá apaziguar a intensidade da reacção ao luto depois da morte, deixando o enlutado menos vulnerável a processos menos adaptativos (Barbosa, 2010). Neste luto antecipatório, existe a oportunidade de, durante o período de doença, de elaboração do luto, de preparar a perda, dizendo e fazendo coisas que, irão ajudar o próprio, a pessoa que está a morrer e os familiares e amigos, e a vivenciar um processo de luto saudável (Machado, 2013 citando Fonseca, 2004). Também Hudson et al (2012), citando Barry, Kasl e Prigerson (2002) vai ao encontro do referido ao afirmar que a falta de preparação para a morte do familiar é associada a luto complicado.

A grande diferença entre uma morte súbita e um evento esperado está no factor tempo, em que no segundo caso a pessoa tem mais tempo para se preparar para a perda (Machado, 2013). A mesma autora acrescenta ainda que “a dor produzida pela perda poderá ser semelhante nas duas situações, mas não poder desenvolver estratégias de *coping*, poderá deixar a pessoa que é surpreendida pela morte do seu ente querido, num estado de choque, incapaz de reagir” (p. 71).

Esta experiência de antecipação da morte envolve uma gama de respostas antecipadas, que podem incluir a ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. Estas emoções influenciam poderosamente a dinâmica da família, à medida que esta se tenta adaptar à perda antecipada. A vivência de uma perda antecipada varia com o tipo de doença, as suas exigências psicossociais ao longo do tempo e o grau de incerteza do prognóstico (Rolland, 1998).

O progresso e o conhecimento, inerentes ao luto prendem-se grandemente com o desenvolvimento e utilização de instrumentos confiáveis e capazes de medir este fenómeno. Assim sendo, actualmente são utilizadas várias escalas capazes de medir diferentes aspectos intrínsecas ao luto.

O luto é, pois, um processo moroso, de meses a anos e termina quando se é capaz de pensar na pessoa que faleceu sem dor, recorrendo a lembranças felizes, sendo capaz de reinvestir as suas emoções na vida e no viver (Sapeta, 2007; Worden, 1998), descobrindo-se maneiras de colocar a perda em perspectiva e seguir em frente com a vida (Walsh e McGoldrick, 1998). Neste mesmo âmbito, poder-se-á referir que o processo de luto culmina com a realização de todas as tarefas adaptativas à perda (Barbosa, 2010; Walsh e McGoldrick, 1998; Worden, 1998).

Apesar do luto ser um processo longo, doloroso e perturbador, o luto dito normal é vivenciado por 80 a 90% das pessoas (Prigerson, 2005), conseguindo o enlutado seguir com a sua vida e ficando as recordações agradáveis do ente querido.

O tema da morte é um assunto ainda tabu na sociedade actual, mas ao ser vivenciada em proximidade, confronta-nos com questões fundamentais da vida e impele-nos para um processo que permite a adaptação da pessoa à perda, ou seja, o processo de luto. Este tem vindo a ser abordado ao longo deste século, pelos mais variados autores em diferentes estudos, com contributos deveras importantes para o conhecimento da problemática.

O luto é, desta forma, um processo com características específicas, evoluindo, na sua generalidade, por determinadas fases implicando todas dimensões do ser humano. Quando realizado de uma forma adequada e mediante tarefas adaptativas específicas, permite um desenvolvimento pessoal ao indivíduo em luto.

Contudo, nem todos os processos de luto decorrem de uma forma dita normal ou adaptativa, podendo existir respostas mal adaptativas ao processo de perda.

## 1.2. Respostas mal adaptativas à perda

Entendendo o luto como um processo que implica uma abordagem global de todas as dimensões da pessoa, bem como factores internos e externos ao indivíduo e como tal, um processo altamente individual, diferindo o seu curso e as respostas adaptativas de pessoa para pessoa, entende-se que este poderá não seguir um curso dito adaptativo para alguns indivíduos.

Estes diferentes cursos no luto, não adaptativos, poderão apelidar-se de luto complicado e observam-se em aproximadamente cerca de 10 a 20% das pessoas em luto (Barbosa, 2010; Prigerson, 2005). Todavia, este processo mal adaptativo não é o único tipo de complicação existente após a perda de uma pessoa querida, podendo existir outras complicações secundárias ao luto como é o caso das perturbações psiquiátricas como a depressão major ou a perturbação do stress pós-traumático, situações estas que evidenciam sintomas específicos e critérios de diagnóstico diferentes (Prigerson, 2005).

A diferença mais importante entre luto complicado e não complicado é que em última análise, a pessoa enlutada é capaz de seguir em frente com a sua vida e abrir um novo caminho para si. Como indicadores de um luto não complicado, encontram-se a capacidade que o enlutado tem de sentir que a vida ainda tem um significado, um sentido de identidade, confiança nos outros e uma capacidade de reinvestimento em relacionamentos interpessoais e em actividades. A pessoa enlutada pode inicialmente manifestar alguns dos sintomas inerentes ao luto complicado, contudo, após mais ou menos seis meses da morte do familiar, observa-se geralmente uma melhoria na capacidade que tem em se concentrar noutros aspectos e seguir para além da perda. Aqueles que têm níveis elevados de um conjunto específico de sintomas por mais de seis meses após a perda são motivo de preocupação (Prigerson, 2005).

Neste âmbito, é ainda referido que, de acordo com a conceptualização de luto complicado, os sintomas persistam por, pelo menos, seis meses, independentemente da altura em que se manifestem (o que salvaguarda os lutos inibidos e crónicos como subtipos de lutos complicados) (Prigerson, 2005).

As pessoas que evidenciam um luto complicado tendem a rever, repetidas vezes, as situações que levaram à morte do seu ente querido e a preocuparem-se com a sua tristeza e arrependimentos relacionados com a pessoa que partiu. Os seus pensamentos relativos a tal, as suas incapacidades de se concentrarem noutros aspectos da sua vida e o seu sentimento de desconexão relativo a outras pessoas de quem eram próximas antes

da morte levam a um isolamento profundo. Pensamentos recorrentes e perturbadores relacionados com a morte impede os enlutados de saírem de uma sensação de luto aguda. O luto complicado tende pois a ser um estado de estagnação e autopiedade e tristeza perante a perda (Prigerson, 2005).

Para o diagnóstico de luto complicado são necessários os seguintes critérios (Prigerson, 2005):

- Saudade crónica e persistente, ansiando e desejando pelo falecido (situação que não pode ser satisfeita por outros);
- A pessoa deve apresentar quatro dos seguintes aspectos, várias vezes por dia ou de uma forma intensa: dificuldade na aceitação da morte; incapacidade de confiar nos outros; amargura ou raiva excessiva relacionadas com a morte; dificuldade em seguir em frente; dormência/desapego; sentimento de vida vazia e sem sentido sem o ente querido; futuro sombrio; agitação;
- Sintomas que devem prolongar-se por, pelo menos, seis meses;
- Perturbação que causa significativo prejuízo clínico no funcionamento social, ocupacional ou em outras áreas importantes do funcionamento.

Por outro lado, de uma forma generalista, este tipo de luto inclui os seguintes aspectos: sentimento de descrença em relação à morte; raiva e amargura perante a morte; recorrentes recordações dolorosas relativamente à morte, com intensa saudade do falecido; preocupação com os pensamentos do ente querido, incluindo pensamentos perturbadores relacionados com a morte (Shear et al, 2005). Barbosa (2010) define critérios genéricos para identificar luto complicado/prolongado que agrupa em afectivos, existências/espirituais, comportamentais, físicos/vinculares, sociais e cognitivos.

Dentro do luto complicado, podemos encontrar diversos sub-tipos de luto que se podem agrupar em: luto traumático (perda inesperada); luto inibido (retardado, adiado, congelado); luto crónico (dependente); luto exagerado; luto indizível (privado de direito, afastado) (Barbosa, 2010).

Embora o luto complicado não esteja incluído no DSM-IV (Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais – 4ª edição) este é um factor de acrescidas mortalidade e morbilidade, com prevalência fortemente presente na saúde, com diminuição abrupta da qualidade de vida do enlutado, o que leva a reflectir sobre a necessidade de se olhar para tal com a devida importância (Prigerson, 2005).

Contudo, a inclusão do luto complicado (definido por Prigerson e colaboradores) enquanto perturbação psiquiátrica tem suscitado controvérsia e algumas questões entre os investigadores, pelo que se torna imprescindível ter em conta todos os aspectos das diferentes abordagens a esta questão (Stroebe e Schut, 2005-2006).

Em mais recentes estudos, tem sido usada a terminologia de Perturbação de Luto Complicado (Zhang, El-Jawahri, e Prigerson, 2006) ou Perturbação de Luto Prolongado (Prigerson et al, 2009 e Lobb et al, 2010).

É de salientar a importância da utilização de instrumentos de medida fiáveis e rigorosos que permitam uma identificação e avaliação do risco no processo de luto. Assim, para diferenciar o luto normal e complicado encontra-se o Inventory of Complicated Grief (Barbosa, 2010, citando Prigerson, 1995), o Inventory of Complicated Grief Revised (Barbosa, 2010, citando Prigerson, 2001) e o questionário sobre o luto (Barbosa, 2010, citando Prigerson, 2004), validado para Portugal em 2010.. Para identificar o risco de luto complicado poder-se-á utilizar o Bereavement Risk Index (Barbosa, 2010, citando Parkes e Weiss, 1983).

É ainda de salientar os lutos (psico)patológicos nos quais os enlutados organizam a sua reacção à perda sob a forma de diferentes quadros sindromáticos correspondendo a manifestações psicopatológicas típicas (Barbosa, 2010).

Importa também, para além de se abordar as respostas mal adaptativas à perda, compreender os factores de risco para tal. Neste âmbito, foram identificados por Parkes e Weiss em 1983, indicadores de risco que podem ser usados para reconhecer pessoas que, antes ou no momento do luto, estão em risco de desenvolver problemas posteriormente (Parkes, 2002).

Estes indicadores, agrupados em categorias, poderão possibilitar uma compreensão antecipada do luto (Worden, 1998): quem era a pessoa; a natureza da ligação; forma da morte; antecedentes históricos; variáveis de personalidade; variáveis sociais; stresses concorrentes.

Entre os factores de risco identificados encontram-se (Barbosa, 2010; Parkes, 2002; Lobb et al, 2010):

- O modo da perda/morte (morte súbita ou inesperada, perdas múltiplas, perdas violentas, perdas em que a pessoa se sente responsável, perdas em que os outros são vistos como responsáveis, mortes privadas de direito);
- Vulnerabilidade pessoal (dependência na pessoa perdida ou vive versa, ambivalência para com a pessoa perdida, pessoas com baixa de auto-estima ou

confiança nos outros, pessoa com histórias anteriores de vulnerabilidade psicológica);

- Falta de suporte social (família ausente ou vista com incapaz de apoiar, isolamento social).

Na actualidade, o autor Barbosa (2010) acrescenta a estes factores de risco enunciados, outros relacionados com questões relacionais, sociais e pessoais, e recordações dolorosas do processo de cuidados de saúde.

Perante o abordado, entende-se que a perturbação de luto complicado traz riscos elevados para a saúde mental e física do enlutado (Prigerson et al, 2009), tendo sido identificado nesta população um grande risco de sofrimento e disfuncionalidade (Zhang, El-Jawahri, e Prigerson et al, 2006). Nas publicações existentes, pelo menos 30% dos utentes em ambulatório de saúde mental evidenciam um luto complicado (Piper et al, 2001, cit. por Puigarnau, 2010), o que implica, consequentemente, uma diminuição da qualidade de vida do enlutado (Prigerson, 2005). Estudos indicam-nos, também, que se verifica um aumento da mortalidade e morbilidade após o luto (Kindlen, Smith, V. e Smith, M., 1999; Zhang, El-Jawahri, e Prigerson, et al, 2006; Rayner, 1982), com um incremento de acidentes, de doenças cardiovasculares, de doenças infecciosas e suicídio, bem como um aumento no consumo de álcool, tabaco, de tranquilizantes e hipnóticos, e em casos extremos desordens psiquiátricas (Puigarnau, 2010). Existem ainda consequências sociais e económicas para o enlutado à medida que este tenta uma adaptação ao seu novo estilo de vida (Kindlen, Smith, V. e Smith, M., 1999).

Torna-se fundamental conceder grande relevância às pessoas enlutadas, especialmente às que evidenciam factores de risco, pois vários estudos nos alertam para o aumento da mortalidade e morbilidade nas pessoas que vivenciam estes processos.

Perante o exposto, conclui-se que o processo de luto nem sempre evolui favoravelmente e de uma forma adaptativa, podendo progredir para um processo de luto denominado complicado ou prolongado e que, frequentemente, implica factores de risco associados necessários a ter em conta, para uma identificação precoce deste tipo processo mal adaptativo à perda, pois poderá culminar num aumento da mortalidade de morbilidade deste grupo de pessoas.

### 1.3.A perda e o luto na família

A família pode entendida como um sistema, um todo, uma globalidade, que só numa visão holística pode ser correctamente compreendida (Imaginário, 2004; Alarcão, 2002). É um grupo de duas ou mais pessoas, unidas ou não por laços de parentesco, que podem ou não residir na mesma habitação e que se unem na partilha de laços emocionais (Stanhope e Lancaster, 1999). A família é encarada como um sistema, pois é composta por objectos e respectivos atributos e relações, contém sub-sistemas e é contida por diversos outros sistemas, ou supra-sistemas, todos eles ligados de forma hierarquicamente organizada e possui limites e fronteiras que a distinguem do seu meio. É um sistema aberto pois estabelece trocas com o exterior e co-evolui a par com contextos mais vastos. Enquanto sistema o comportamento de um elemento não é suficiente para explicar o comportamento de outro elemento e vice-versa. Para esta autora a família muda de estrutura<sup>1</sup> mantendo a sua organização face a situações de crise<sup>2</sup> (Alarcão, 2002).

Todavia, o mundo contemporâneo favorece o modelo familiar que dá primazia ao imediato, à satisfação dos momentâneos prazeres da vida, perdendo-se em consequência, os compromissos definitivos, torando-se a família uma estrutura instável. Apesar de a família estar em mudança, no sentido de acompanhar o processo dinâmico das sociedades, não pode, contudo, ser esquecido que ela é e continua a ser o local privilegiado das relações estruturantes do indivíduo. A família continua pois, a ser considerada a unidade fundamental da sociedade, assim consagrada em declarações e constituições políticas, traduzindo uma especial centralidade em momentos do ciclo de vida específicos, como na fase da senescência de um dos seus elementos (Imaginário, 2004).

A contribuição da família para o grupo etário do idoso é tão importante que se defende a nível mundial que nenhuma instituição possa substituir a família na prestação de apoio para o idoso. A família é, no entanto, o suporte e o lugar privilegiado para o idoso. (Imaginário, 2004).

---

<sup>1</sup> Estrutura: “conjunto de relações que se estabelecem em cada etapa da vida da família e que lhe vão conferindo configurações particulares, sem nunca lhe modificar a identidade básica”(Alarcão, 2002, p.49)

<sup>2</sup> “A crise surge porque o sistema se sente ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança pode causar” (Alarcão, 2002, p. 96)



É de referir que um idoso dependente na esfera familiar altera indiscutivelmente o movimento natural do ciclo familiar, podendo ocorrer mudanças a nível a individualidade e da autonomia de todos os elementos da família, podendo alguns elementos ter necessidade de alterar ou desistir de alguns projectos de vida, contribuindo tudo isto para modificar a estrutura familiar e para criar novas relações entre os seu membros.

Conforme abordado, a família tem vindo a manter uma importância básica e fundamental nas funções de protecção e cuidado aos seus membros, observando-se também nas relações familiares, sentimentos de solidariedade e reciprocidade manifestados de diversas formas (Imaginário, 2004).

As características dos membros da família individualmente ajudam a determinar o carácter do sistema familiar, mas este sistema familiar é mais que a soma das características dos seus indivíduos, daí a importância de se abordar a perda inerente ao sistema familiar (Worden, 1998). Por outro lado, a avaliação da perda no sistema familiar é essencial, pois, o luto não resolvido pode, não só servir como factor-chave na patologia familiar, mas também contribuir para relações patológicas através de gerações (Worden, 1998).

A partir de uma perspectiva familiar sistémica, a perda pode ser encarada como um processo transaccional que envolve a pessoa que faleceu e os sobreviventes num ciclo de vida comum, que reconhece tanto a finalidade da morte como a continuidade da vida (Walsh e McGoldrick, 1998). Embora se reconheça uma variedade de reacções à perda, entende-se que os processos familiares são determinantes na adaptação saudável ou disfuncional à perda, para além de todos os outros factores já enunciados em capítulo anterior. A perturbação individual após uma perda, não se deve somente ao sofrimento e pesar, mas poderá também esta ser influenciada por mudanças na estrutura e no realinhamento emocional da família, consequente de uma perda (Walsh e McGoldrick, 1998).

A perda tem um impacto perturbador no equilíbrio familiar (Walsh e McGoldrick, 1998), (Worden, 1998) que poderá depender da fase específica do desenvolvimento do ciclo de vida em que o sistema familiar se encontra (Walsh e McGoldrick, 1998).

Quando se aborda a perda e os sistemas familiares, há necessidade de considerar, pelo menos, três áreas: a posição funcional ou o papel que a pessoa falecida desempenhava na família; a integração emocional da família; e a forma como a família facilita ou dificulta a expressão emocional (Worden, 1998)

Para promover a adaptação e reorganização imediatas e a longo prazo da família à perda, bem como uma redefinição da sua própria identidade e objectivos, são identificadas duas tarefas familiares principais (Walsh e McGoldrick, 1998), que de alguma forma se sobrepõem às tarefas adaptativas individuais enumeradas por Worden em 1982:

- O conhecimento compartilhado da realidade da morte e a experiência comum da perda: todos os membros da família (a seu modo) deverão confrontar a realidade da morte, o que poderá ser facilitado pela informação clara e comunicação aberta sobre os factos e circunstâncias da morte e pela partilha do sofrimento e da experiência da perda.
- A reorganização do sistema familiar e o reinvestimento noutros projectos de vida: a perda perturba o equilíbrio familiar e os padrões estabelecidos de interacção, sendo que o processo de recuperação, envolve um realinhamento das relações e uma redistribuição de papéis para compensar a perda e prosseguir com a vida familiar, sendo que a promoção da coesão e a flexibilidade no sistema familiar é crucial.

Torna-se importante referir e reconhecer que nem todos os elementos da família realizarão as mesmas tarefas adaptativas ao mesmo tempo (Worden, 1998).

São também descritos e enumerados factores que influenciam a adaptação familiar à perda como: a forma da morte; rede familiar e social; momento da perda no ciclo de vida; e o contexto socio-cultural da morte. Estes factores são coincidentes com os factores enumerados em capítulo anterior como factores de risco individuais para um processo mal adaptativo à perda (Walsh e McGoldrick, 1998).

Perante a perda são também vivenciados pelas famílias e sociedades alguns rituais que poderão facilitar a integração da morte, bem como as transformações dos sobreviventes e que são observáveis ao longo da história da humanidade e nas mais diversas culturas (Walsh e McGoldrick, 1998). Os rituais poderão ter como função uma transmissão de sabedoria de gerações anteriores com a esperança de que esta mesma sabedoria poderá ajudar a geração presente a lidar com problemas semelhantes (Sanders, 1999).

Na sociedade actual, cada vez mais tecnicista e individual, verificam-se inversamente, rituais cada vez mais discretos e em constante modificação (SFAP, 2000). O rito é definido como “um gesto simbólico comum a um grupo ou uma sociedade, cuja reprodução permite ultrapassar a violência da realidade que o suscita. A

reprodução de gestos numa sequência bem ordenada constitui o ritual. Face à morte fala-se de rito e ritual funerários” (SFAP, 2000, p.45) que permitem dar segurança e conforto aos que vivem, temporizando a angústia que a morte gera e proporcionando um sentido para a morte (SFAP, 2000; Firth, 1993). O rito possibilita a passagem da realidade ao simbólico, ajudando a superar a violência do acontecimento, simbolizando a esperança e o desejo de sobreviver (SFAP, 2000).

O ritual funerário, como uma sequência de acontecimentos que se seguem à morte, permite ajudar no trabalho de luto e quando é eficaz assegura uma boa qualidade do mesmo, pois permite uma boa integração da perda e facilita a elaboração de um projecto de vida sem o familiar (SFAP, 2000). Por outro lado, o ritual funerário permite também uma partilha do sofrimento e receber conforto da rede de apoio (Walsh e McGoldrick, 1998; Firth, 1993). Todavia, é importante o rito ter um sentido pessoal para a pessoa enlutada, pois, se tal não acontecer o seu valor terapêutico perde-se (Sanders, 1999).

A abordagem dos rituais inerentes à morte torna-se particularmente importante para o prestador de cuidados, pois permite compreender as crenças religiosas e as tradições culturais de cada comunidade de forma a se proporcionar um cuidado culturalmente sensível a cada pessoa (Firth, 1993; Twonsend, 2011).

## **2. O cuidar no luto**

*Nós, algumas vezes, falamos como se cuidar não requeresse conhecimentos, como se cuidar de alguém, por exemplo, fosse simplesmente uma questão de boas intenções ou atenção calorosa...*

*Para cuidar de alguém, tenho que saber muitas coisas. Tenho que saber, por exemplo, quem é o outro, quais os seus poderes e limitações, quais as suas necessidades e o que é que contribui para o seu crescimento; tenho que saber responder às suas necessidades e quais são os meus próprios poderes e limitações.*

*Tal conhecimento é simultaneamente geral e específico.*

(Mayerhoff, 1971 citado por Watson, 2002)

Ao longo da vida da Humanidade sempre se observou o cuidar de uma pessoa para com o seu semelhante, pois sempre foi preciso “tomar conta” da vida para que ela

possa permanecer e desenvolver-se. Tal encontra-se inerente à natureza do ser humano, pois está baseado nas experiências primárias de ser amado e protegido, desenvolvendo uma apetência natural de estabelecer relações de cuidados recíprocos (Galhanas, 1997).

O cuidado é, assim, o fundamento da existência, na medida em que a mantém e a revela. O cuidado fala da capacidade, da faculdade de responder à necessidade de manutenção de uma vida que pode, a todo o momento, alterar-se e desaparecer. (Honoré, 2004)

O processo de cuidar tem vindo a sofrer alterações ao longo da História contudo, na actualidade, este conceito tem sido amplamente utilizado na prática de enfermagem e pode ser definido como: tentativas transpessoais de humano – para - humano, para proteger, aumentar e preservar a humanidade, ajudando a pessoa a encontrar significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência (Watson, 2002). Neste âmbito, o cuidar de enfermagem tem como objectivos: ajudar as pessoas a ganharem um grau mais elevado de harmonia na mente, no corpo e na alma, gerando processos de autoconhecimento, autorrespeito, auto-cura e autocuidado; ajudar as pessoas a encontrarem significado na sua existência, na desarmonia, no sofrimento e no tumulto, promovendo o autocontrolo, a escolha e a autodeterminação nas decisões de saúde/doença (Watson, 2002). O cuidar é então um verdadeiro encontro com o outro, é estar inteiramente para o outro, numa relação de proximidade e ajuda, caracterizado pela abertura, pela compreensão e pela confiança (Pacheco, 2002), é uma atenção particular que se dispensa a uma pessoa numa situação particular, contribuindo para o bem-estar e promoção da saúde da pessoa que é cuidada (Honoré, 2004, citando Hesbeen, 1997).

Contudo, a variedade da natureza dos cuidados é determinada pela diversidade das finalidades a que esses cuidados têm que responder em relação ao que tem que ser adquirido, desenvolvido, readquirido, compensado, mantido, ou para suprir o que falta de modo vital, temporária ou definitivamente. Cuidados estes necessários ao longo das sucessões de passagens da vida (Collière, 2003).

*“Cuidar ao longo de toda a vida, além dos cuidados particulares às etapas e às passagens, significa portanto também cuidar do percurso, do movimento da vida como um todo, compreendendo um «rumo ao fim» e um «ponto de partida», uma origem. Nascimento e morte são fenómenos da vida dando sentido ao desenvolvimento da existência.”* (Honoré, 2004).

Porque o objectivo do cuidar é manter e desenvolver as capacidades da pessoa em cada fase da sua vida (Honoré, 2004), também ao longo do processo de luto, o cuidar

poderá permitir e facilitar uma adaptação bem-sucedida à perda e, consequentemente, um desenvolvimento pessoal do enlutado, traduzindo-se em ganhos para a saúde. Assim, o cuidar inscreve-se -se num curso de vida e tem consequências sobre todas as suas etapas. É em cada momento da vida que devemos cuidar de toda a vida (Honoré, 2004).

## **2.1 O luto inerente à prestação de cuidados paliativos**

Perante o desenvolvimento biomédico e tecnológico dos últimos anos, tem vindo a assistir-se a uma necessidade cada vez mais premente de ressocializar e reposicionar o fim de vida, a morte e o luto num ambiente familiar e social e tornar natural todo este processo (Pacheco, 2002). Para dar resposta a esta urgente necessidade, tem-se assistido a um desenvolvimento da prestação de cuidados paliativos não só a nível internacional, como também em Portugal.

Neste âmbito, os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais no sentido de melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias (World Health Organization, s/d); Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, 2011-2013).

A prestação de cuidados paliativos oferece ainda, entre outros aspectos, um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com a doença do seu familiar e com o seu próprio luto e utiliza uma abordagem em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias incluindo a intervenção especializada no luto se indicado (World Health Organization, s/d)

Perante o exposto se verifica que a prestação de cuidados paliativos não culmina com a morte do doente, mas deverá prolongar-se até ao período de luto dos familiares, devendo existir uma programa reconhecido de apoio nesta fase inerente ao programa de cuidados paliativos, que deverá ser disponibilizado à família por um período de doze meses ou enquanto for necessário (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006b; Holtslander, 2008).

É intrínseco à prestação de cuidados paliativos uma avaliação contínua de risco de processo de perda não adaptativo e factores associados, bem como uma disponibilização de informação sobre a perda e o luto e de serviços de suporte no luto. As referências para profissionais especializados deverão ser realizadas quando clinicamente indicado. A intervenção no luto deverá ter em conta necessidades culturais e espirituais e de desenvolvimento, bem como as expectativas e preferências da família (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009).

Os serviços de apoio no luto geralmente são adaptados às características da população, diferindo desta forma consoante a região geográfica e mediante a disponibilidade de recursos de cada comunidade (Holtslander, 2008).

Patente em *guidelines* internacionais (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2004) é-nos referido que deverá ser desenvolvido um modelo de suporte no luto para assegurar que as necessidades individuais sejam abordadas dentro de uma variedade de prestação de serviços flexível e acessível (Barbosa, 2010; National Institute for Health Clinical Excellence, 2004).

Observando o tipo de intervenção no luto em diversos países, pode referir-se que, num estudo realizado nos Estados Unidos da América por Demmer (2003) e citado por Holtslander (2008) o principal tipo de acompanhamento no luto, ao nível das instituições que prestavam cuidados paliativos, foi o envio de cartas de condolências às famílias. Um outro estudo realizado na Austrália em 2007 aponta que este acompanhamento passava por sessões individuais e visitas, contactos telefónicos e envio de cartas. Neste mesmo estudo é referido que a abordagem à família na maioria das situações é realizada duas semanas após a morte do familiar (Mather, Good, Cavenagh e Ravenscroft, 2008). O mesmo tipo de acompanhamento é descrito em Inglaterra em 1996 pelas equipas de cuidados paliativos, sendo que o primeiro contacto no luto era realizado por enfermeiras e através de visitas domiciliárias (Bromberg e Higginson, 1996). No Canadá foi descrito em 2009 que, de entre médicos oncologistas, radiologistas e especialistas em cuidados paliativos, aproximadamente um terço destes profissionais realizavam práticas de acompanhamento no luto, descrevendo como as mais comuns a realização de um telefonema, o envio de uma carta de condolências ou mesmo a presença no funeral após o falecimento do doente. Neste mesmo estudo é assinalado que são os especialistas em cuidados paliativos que mais acompanham o processo de luto (Chau, et al, 2009). Ainda neste âmbito, no Japão, em 1999 a maioria das instituições que prestam este tipo de cuidados, o acompanhamento no luto era

realizado através do envio de cartas de condolências (Matsushima, Akabayashi, e Nishitaten, 2002).

Da realidade em Portugal, salienta-se que a maioria das equipas que prestam cuidados paliativos (88%) contemplam o apoio no luto, no entanto, o protocolo de intervenção é maioritariamente informal, pela ausência de instrumentos de avaliação e formação especializada no luto. Deste apoio destaca-se a modalidade de apoio individual e familiar (Frade, Coelho, Matos, Correia e Delalibera, 2012).

Tendo em conta níveis de intervenção no luto distintos, o apoio da equipa de saúde poderá passar por um telefonema de condolências, promovendo um ambiente de acolhimento. Para as famílias, esse é um momento que favorece o encerrar de um ciclo, composto muitas vezes por um desgaste de energia psíquica durante muito tempo, carecendo de um ritual de passagem para o regresso à vida social. O envio de uma carta de condolências 15 dias após a morte também costuma ser bem recebido pelos familiares. Para os profissionais de saúde, o acompanhamento no luto dos familiares poderá proporcionar um encerramento da intervenção, através de um atendimento individual ou em grupo, sempre que possível e necessário. O tempo de duração da prestação desses serviços é variável e está intimamente relacionado com a disponibilidade da equipa em conjunção com as necessidades das pessoas em luto. Poderão ser feitos encaminhamentos para serviços especializados quando não for possível o acompanhamento a longo prazo (Academia Nacional de Cuidados Paliativos 2009).

Neste âmbito, pode referir-se que o objectivo final do apoio no luto inerente aos cuidados paliativos é facilitar uma transição e reintegração na comunidade bem-sucedidas, após o cuidar e a perda do familiar (Holtzlander, 2008, citando Ferris et al, 2002). Todavia, resultados de estudos relativamente ao acompanhamento no luto mostram a existência de uma diversidade de procedimentos neste processo, o que sugere uma necessidade de treino específico, protocolos clarificados e uma investigação futura nas necessidades das famílias (Holtzlander, 2008; Bromberg e Higginson, 1996).

## **2.2. A intervenção com o familiar em luto**

Conforme abordado anteriormente, a perda de uma pessoa significativa provoca uma ampla gama de reacções, sendo a pessoa enlutada capaz de lidar com tais reacções e realizar um processo de luto por si só, muitas vezes tendo como processo facilitador

os rituais fúnebres e os costumes sociais e familiares (Worden, 1998). O familiar enlutado poderá ter necessidades nas suas mais variadas dimensões humanas: de ordem prática, financeira, social, emocional e espiritual (National Institute for Clinical Excellence, 2004).

A autora Sanders (1999) compara as necessidades do enlutado com as necessidades da pirâmide de Maslow, no qual o enlutado ao atravessar pelas fases do luto evolui numa escada da pirâmide de necessidades. Assim sendo, numa fase inicial do luto a necessidade primordial é a segurança e o conforto, pois a passagem pelos rituais e os primeiros meses após a morte implicam um gasto enorme de energia e forças (por vezes, o descanso é imperativo, mas impossível). Por outro lado, o sistema nervoso simpático encontra-se estimulado o que implica um medo constante envolvendo uma necessidade de conforto e cuidados para diminuir esta ansiedade e medo.

À medida que o choque e o entorpecimento vão desaparecendo, o enlutado começa a sentir a ansiedade da separação cada vez mais intensamente, o que implica uma necessidade de lidar profundamente com emoções como a raiva, a culpa, a vergonha ou a tristeza. Numa fase seguinte, na qual a pessoa enlutada se encontra num período de retirada, a pessoa necessita de descansar e de renovar as energias e encontrar significado na perda. Seguidamente, e embora o enlutado continue com a necessidade de partilhar memórias, começa a adquirir uma nova esperança e necessita de oportunidades para exercer esta nova confiança, identidade e reconstrução. Finalmente, e apesar das necessidades aparentarem ser cada vez menos, o enlutado continua a necessitar do cuidado e suporte da família. A pessoa começa a identificar as suas novas competências pessoais o que lhes permite aceitar a responsabilidade da sua nova vida o que lhes permite o encontro com o outro.

As necessidades do enlutado são entendidas como um processo de desenvolvimento que permite um crescimento através da aquisição de níveis anteriores de necessidades (Sanders, 1999).

Para além das necessidades anteriormente descritas para a pessoa em luto, é referido que o processo de cuidar também tem impacto no processo de luto (Holtslander e Duggleby, 2010). Estudos apontam que os cuidadores familiares em luto se encontram num grande risco de terem implicações negativas na sua saúde (Holtslander, 2008). Num estudo realizado a 114 cuidadores familiares de pessoas falecidas acompanhadas em cuidados paliativos, 40% encontram-se num processo de luto complicado 6 meses após o falecimento do doente e 15% num processo de depressão moderada a severa



(Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen e Jensen, 2011). Tais situações implicam uma necessidade de intervenção adequada a cada pessoa e inerente às suas necessidades, de forma a permitir melhorar a qualidade de vida e diminuir as consequências negativas na saúde.

Neste âmbito, perante um estudo realizado a 248 cuidadores enlutados de doentes acompanhados em cuidados paliativos, cerca de metade expressou a sua necessidade de acompanhamento no luto, sendo que os cuidadores enlutados queriam abordar as suas experiências do cuidar, os seus sentimentos de solidão e o futuro (Milberg, Olsson, Jakobsson, Olsson e Friedrichsen, 2008).

Num outro estudo é referido que metade dos familiares enlutados deseja algum tipo de apoio após a morte, mas consideram suficiente um contacto telefónico para avaliar o período de internamento e a morte do familiar no hospital e após, aproximadamente, quatro semanas (Vulperhorst, de Nijs e Teunissen, 2011). Nesta linha de pensamento, Lindqvist, Flodin e Rasmussen (2011) concluíram igualmente no seu estudo que os familiares enlutados apreciam o apoio no luto, referindo que os ajuda a lidar com os aspectos práticos após a morte e o desenrolar adequado do processo de luto.

Perante necessidades variadas das pessoas enlutadas, bem como um cuidar individualizado e adequado, a intervenção profissional em pessoas enlutadas deverá basear-se em três níveis (Barbosa, 2010; National Institute for Clinical Excellence, 2004):

- Apoio: para as pessoas enlutadas que se encontram a vivenciar um luto normal, é suficiente o apoio de familiares e amigos, remetendo-se o papel do profissional de saúde para a disponibilização de informação sobre o luto e recursos disponíveis;
- Aconselhamento: uma parte dos enlutados (em risco) beneficia de uma oportunidade mais formal para reflectir sobre a sua perda (que poderá ser proporcionada em grupos de auto-ajuda, orientadores espirituais ou profissionais de saúde) e para uma avaliação de factores de risco, e detecção precoce de problemas associados ao luto (caso necessário deverá proceder-se a uma referenciação para profissionais mais especializados);
- Terapêutica: uma pequena parte dos enlutados (luto complicado/patológico), necessitam de uma intervenção especializada por equipa multidisciplinares de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto.

Os serviços de prestação de cuidados deverão estar preparados para oferecer o primeiro tipo de intervenção no luto e ter estratégias delineadas para o acesso aos outros tipos de intervenção (National Institute for Clinical Excellence, 2004; Aoun, Breen, O’Conner, Rumbold e Nordstrom, 2012).

Assim, torna-se claro que oferecer intervenção profissional a todas as pessoas em luto não será eficiente e poderá mesmo ser contraproducente para aqueles que não têm necessidades de último nível, embora resultados pobres no luto estejam associados à identificação de factores de risco. A intervenção desnecessária pode provocar um processo disruptivo do percurso normal do luto e despoletar uma perda de suporte social se os amigos e família se retirarem do processo de luto como resultado da intervenção de serviços profissionais (Aoun, Breen, O’Conner, Rumbold e Nordstrom, 2012, Hudson, et al, 2012). A análise realizada por Neimeyer (2000) vem ao encontro do referido ao concluir que não só é pequeno o benefício tangível de terapia do luto, mas o risco de produzir o agravamento de problemas iatrogênicos é inaceitavelmente elevado, nas pessoas enlutados a vivenciar um luto normal.

O autor Worden (1998) faz-nos a distinção entre aconselhamento do luto e terapia do luto, no qual refere que o aconselhamento permite ajudar as pessoas a facilitar o luto não complicado ou normal para uma conclusão saudável das tarefas de luto num razoável período de tempo, enquanto que a terapia no luto permite a utilização de técnicas especializadas que são utilizadas para ajudar as pessoas com reacções de luto anormais ou complicadas. Este mesmo autor acrescenta ainda que o aconselhamento no luto implica a realização dos seguintes objectivos específicos: aumentar a realidade da perda; ajudar a pessoa a lidar com afectos expressos e latentes; ajudar a pessoa a superar vários obstáculos para se reajustar depois da morte; encorajar a pessoa a dizer um adeus adequado e a sentir-se confortável ao reinvestir novamente na sua vida (Worden, 1998). A este tipo de intervenção no luto, encontram-se inerentes alguns princípios e procedimentos: ajudar a pessoa enlutada a consciencializar-se da perda; ajudar a pessoa enlutada a identificar e expressar os seus sentimentos; ajudar a viver sem a pessoa falecida; facilitar o reposicionamento emocional da pessoa que faleceu; fornecer tempo para o luto; interpretar o comportamento “normal”; fazer concessões às diferenças individuais; oferecer apoio continuado; examinar defesas e estilos de lidar com o problema; identificar a patologia e encaminhar (Worden, 1998).

O apoio no luto deverá ter em conta um imperativo dual: atender às necessidades dos cuidadores em luto e membros da família mantendo um nível adequado de custo-

eficácia (Aoun, Breen, O'Conner, Rumbold e Nordstrom, 2012, citando Schut e Stroebe, 2001).

De realçar que, o apoio no luto deve ser adequado à fase em que o enlutado se encontra, sendo que as acções a realizar carecem obrigatoriamente de diferenças perante a fase do luto. Rebelo (2009) no seu trabalho, expõe algumas acções de apoio à pessoa em luto, a promover em cada fase do processo.

Os profissionais das equipas de cuidados paliativos beneficiam, desta forma, de treino para reconhecimento das necessidades dos enlutados e competências para referenciar adequadamente para serviços de intervenção especializada.

Torna-se fundamental a realização de parcerias entre as equipas de cuidados paliativos e os cuidados de saúde primários, bem como o desenvolvimento e a construção de laços fortes com os grupos e serviços da comunidade que já existam, permitindo assim uma sustentabilidade e rentabilidade das iniciativas (Aoun, Breen, O'Conner, Rumbold e Nordstrom, 2012).

## **PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO**

### 3. Metodologia

*“O sofrimento pode ser investigado sem contribuir ainda mais para o sofrimento do indivíduo, isto se nos dedicarmos totalmente aos nossos e familiares que estão a viver em sofrimento. Wilson (1991) faz a seguinte pergunta no relatório da sua investigação «como é que o investigador ouve tal sofrimento e se mantém distanciado?» Defendo que ao mantermo-nos distanciados não nos é permitido saber, compreender ou investigar o sofrimento de outrem”*  
(Wright, 2005, p. 45)

O objectivo final de uma pesquisa é desenvolver, aprofundar e expandir um corpo de conhecimentos, permitindo uma melhoria da qualidade da prática de cuidados em enfermagem, pois os resultados da pesquisa serão úteis na fundamentação das decisões, acções e interacções com as pessoas (Polit, Beck, e Hungler, 2004).

Qualquer pesquisa pressupõe uma investigação sistemática que utiliza uma determinada metodologia para dar resposta a questões ou resolver problemas. A fase metodológica de um processo de investigação consiste em precisar como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho que ditará as actividades conducentes à realização da investigação (Fortin, 2000).

Para tal será necessário a definição de um desenho de investigação que consiste num plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas. A mesma autora acrescenta ainda que um desenho de investigação compreende os seguintes elementos: o meio onde o estudo será realizado, a selecção dos participantes e tamanho da amostra, o tipo de estudo, as estratégias utilizadas para o controlo das variáveis estranhas, o instrumento de colheita de dados e o tratamento dos dados (Fortin, 2000).

#### 3.1.Objectivos e finalidade

Tendo por base o enquadramento deste estudo e a consequente premissa de que a intervenção no luto é inerente à prestação de cuidados paliativos, possibilitando uma diminuição da morbilidade e mortalidade das pessoas enlutadas, surge a necessidade de identificar os ganhos para as pessoas enlutadas no que se refere à realização da visita de luto.

Desta forma, surgem os seguintes objectivos de investigação:

Objectivo geral:

- Avaliar os ganhos identificados pelos familiares enlutados no que concerne à visita de luto.

Objectivos específicos:

- Identificar os ganhos identificados pelos familiares enlutados no que concerne ao apoio no processo de luto;
- Identificar as necessidades dos familiares enlutados para a realização da visita de luto;
- Avaliar a satisfação das necessidades dos familiares enlutados.

A realização deste estudo e a resposta aos objectivos definidos permite possibilitar uma identificação e análise dos ganhos que poderão advir da realização da visita de luto e uma identificação das necessidades das pessoas enlutadas, na sua perspectiva. Tais resultados têm como ambição desenvolver a prática de cuidados paliativos, no que se refere à intervenção no luto, pois permitem uma adequação na prestação de cuidados no luto, indo ao encontro das reais necessidades das pessoas enlutadas. A prossecução deste trabalho permite ainda avaliar os reais ganhos da realização da visita de luto e justificar a sua real necessidade.

Os objectivos descritos são o motor para o desenvolvimento do presente trabalho, contudo, ao longo da sua realização e, especialmente, tendo em conta a realização das entrevistas, surge a necessidade de reformular os objectivos iniciais deste trabalho, pois os resultados expressam uma abrangência maior do processo de luto do que a inicialmente esperada. Os cuidadores demonstram toda uma vivência de cuidar do seu familiar, bem como do seu processo de luto, associando-a a uma forte expressão de emoções no momento das entrevistas, levando a uma necessidade do entrevistador em acompanhar o discurso dos cuidadores na sua plenitude.

Neste âmbito, a obtenção destes dados prende-se com dois aspectos: se por um lado os cuidadores demonstram uma necessidade emergente em expressarem as suas experiências, emoções e sentimentos, por outro denota-se uma dificuldade do entrevistador em delimitar a entrevista para a satisfação dos objectivos delineados inicialmente. Assim, ao longo deste trabalho, são reformulados os objectivos iniciais, dando lugar aos seguintes objectivos:

Objectivo geral:

- Analisar o processo de luto dos cuidadores enlutados de familiares acompanhados pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas;

Objectivos específicos:

- Analisar as vivências da doença e morte do familiar;
- Identificar manifestações e factores influenciadores do processo de luto
- Avaliar os ganhos identificados pelos cuidadores enlutados no que concerne à visita de luto;
- Identificar as necessidades dos cuidadores enlutados;

### 3.2. Abordagem e tipo de estudo

Perante os objectivos estabelecidos e a natureza do fenómeno em estudo, surge automaticamente a opção por uma abordagem qualitativa a qual permite estudar os seres humanos numa perspectiva mais completa, concentrando-se na experiência humana em cenários naturalistas. Cada ser humano é único e atribui diferentes significados às suas experiências que derivam do seu contexto de vida (Lobiondo-Wood, e Haber, 2001).

As abordagens qualitativas exploram todas as dimensões da singularidade humana, o que permite ao pesquisador entender o sentido da experiência para o participante (Lobiondo-Wood, e Haber, 2001), apresentando ainda as seguintes características (Polit, Beck, e Hungler, 2004): é flexível (capaz de se ajustar ao que está a ser abordado durante a colheita de dados); envolve uma mistura de várias estratégias de colheitas de dados; tende a ser holística (buscando a compreensão do todo); exige que o investigador se envolva intensamente, permanecendo em geral no campo por longos períodos de tempo; exige que o investigador se torne o instrumento da pesquisa; exige uma análise contínua dos dados. É também inerente a este tipo de abordagem, uma evolução do delineamento do estudo ao longo deste.

Esta opção pelo paradigma qualitativo permitirá compreender a totalidade da experiência das pessoas enlutadas no que se refere ao processo de luto, bem como os significados pessoais atribuídos a esta experiência.

Por outro lado, o tipo de estudo descreve a estrutura utilizada mediante a questão de investigação (Fortin, 2000). Tendo em conta os objectivos estabelecidos, o presente estudo insere-se na categoria exploratório-descritiva, pois poderá documentar e

comunicar a experiência do ponto de vista das pessoas. Os estudos deste género visam denominar, classificar, descrever uma população ou conceptualizar uma situação (Fortin, 2000). É de salientar que este tipo de estudo é utilizado quando se estudam fenómenos pouco conhecidos, permitindo a investigação da sua natureza complexa e de outros factores com os quais se relaciona o fenómeno (Polit, Beck e Hungler, 2004), como é o caso da vivência do processo doença, morte e luto e dos reais ganhos da visita de luto abordados pelos familiares enlutados.

### **3.3.O contexto**

O contexto onde a colheita de dados será realizada encontra-se também inerente ao desenho de investigação (Fortin, 2000), e na presente situação encontra-se em estreita articulação com os objectivos definidos, pois os dados serão recolhidos junto dos utentes seguidos pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas (ECCIO) do ACES V - Odivelas, em contexto domiciliário.

Esta equipa tem como missão a prestação de cuidados aos utentes e famílias visando: responder às necessidades globais do doente com dependência e sua família através da prestação de cuidados no domicílio; utilizar uma abordagem holística, favorecendo a autonomia do doente e família, promovendo a dignidade e qualidade de vida e a reinserção na comunidade; apoiar a família na morte e no luto; promover o trabalho em parceria e a articulação com os recursos da comunidade; trabalhar em equipa interdisciplinar; e promover o bem-estar dos profissionais, lutando por dignificar este trabalho. Perante o exposto entende-se que esta equipa promove a prestação de cuidados paliativos a doentes/famílias que apenas se concluiu com o apoio no luto (de acordo com as necessidades identificadas).

De salientar que, neste âmbito, a ECCIO acompanhou no primeiro semestre de 2012, novecentos e oitenta e oito doentes dependentes no seu domicílio, através de uma intervenção global ao doente e sua família. Destes doentes acompanhados, oitenta e sete vieram a falecer no 1º semestre do ano 2012. Ainda no que se refere a este período de tempo, foram realizadas trinta e uma visitas domiciliárias de luto a familiares/cuidadores de doentes falecidos acompanhados pela equipa. Perante o exposto denota-se que a intervenção desta equipa se estende ao período de luto, possibilitando uma avaliação do processo de luto dos familiares/cuidadores enlutados.



### 3.4.Participantes do estudo

A selecção dos participantes de estudo que, tal como o conceito indica, são pessoas que activamente participam na investigação em curso, foi a decisão seguinte. Num estudo qualitativo, quanto maior o envolvimento dos participantes, melhor será a compreensão das suas vidas e das suas interacções sociais (Streubert e Carpenter, 2002).

Neste tipo de abordagem não existe a necessidade de recorrer a uma amostragem dado que não é intenção generalizar os resultados obtidos a toda a população, mas sim, observar e entrevistar pessoas que tenham experiência no fenómeno em estudo (Streubert e Carpenter, 2002).

Foram seleccionados familiares cuidadores principais que tenham sido alvo de intervenção no luto através da realização de uma ou mais visitas de luto por profissionais integrantes da ECCIO, após acompanhamento do seu familiar pela equipa, no âmbito da prestação de cuidados paliativos. Como critérios de inclusão dos familiares cuidadores principais neste estudo, estabeleceu-se que o cuidador tivesse idade igual ou superior a 18 anos, que se apresentasse consciente, orientado e sem alterações cognitivas e aceitasse participar no estudo.

Importa ainda referir que, para o tratamento e análise dos dados, os cuidadores e a respectiva entrevista são identificados com uma letra maiúscula do alfabeto português, seguindo a lógica temporal em que foram realizadas as entrevistas. Sublinha-se que a entrevista ao cuidador G foi acompanhada pelo filho, que também esteve presente na visita domiciliária de apoio no luto. Visto o seu discurso estar contemplado na mesma entrevista, mas referir-se a outro familiar, e ser pertinente para o trabalho em questão, decide-se identificar o seu relato em cuidador G.1.

No que se refere ao número de participantes, não existe nenhuma regra básica para a sua determinação (Lobiondo-Wood, e Haber, 2001), sendo que em pesquisa qualitativa este tende a ser pequeno, dado o grande volume de dados verbais que carecem de uma avaliação e o contacto intensivo e prolongado com os participantes que é enfatizado neste tipo de abordagem (Streubert, e Carpenter, 2002). Desta forma, foram seleccionados todos os familiares cuidadores principais que se incluíram nos critérios definidos aos quais foi realizada visita de luto. As entrevistas foram realizadas no período compreendido entre 29 de Outubro de 2012 e 3 de Maio de 2013, perfazendo um total de 15 participantes.

### 3.5. Técnica de recolha de dados

A recolha de informação pode ser definida como “um processo organizado posto em prática para obter informações junto de múltiplas fontes com o fim de passar de um nível de conhecimento para outro nível de conhecimento, ou de representação de uma dada situação, no quadro de uma acção deliberada cujos objectivos foram claramente definidos e que dá garantias de validade suficientes”. (Ketele e Roegiers, 1999, p.17)

A técnica de recolha de dados é decidida, antes de mais, atendendo aos objectivos do estudo, bem como à orientação teórica da investigação e à questão de investigação. Assim, opta-se por utilizar a entrevista para a recolha de dados. A entrevista é necessária sempre que se pretende recolher dados válidos sobre as crenças, as opiniões e as ideias dos sujeitos observados (Lessard-Hébert, Goyette e Boutin, 1994) e poderá ser definida como “um método de recolha de informações que consiste em conversas orais, individuais ou de grupos, com várias pessoas seleccionadas cuidadosamente, a fim de obter informações sobre factos ou representações, cujo grau de pertinência, validade e fiabilidade é analisado na perspectiva dos objectivos da recolha de informações” (Ketele e Roegiers, 1999, p.22).

Pretende-se a realização de uma entrevista semi-estruturada, que será em parte estruturada ao nível dos temas e dos objectos sobre os quais se pretende recolher informação e em parte não estruturada no que se refere ao interior dos temas. Este tipo de entrevista apresenta como características a produção de um estudo não linear pelo entrevistado (o entrevistador reorienta a entrevista em certos momentos) e nem todas as intervenções do entrevistador estão previstas antecipadamente. Pressupõe ainda duas grandes vantagens: as informações reflectem melhor as representações do que numa entrevista dirigida e as informações a recolher, são-no num tempo muito mais curto do que numa entrevista livre (Ketele e Roegiers, 1999). Assim, será utilizado um guia de tópicos escritos para garantir que todas as áreas das questões sejam cobertas, mas encorajando os participantes a falar livremente sobre estes tópicos (Polit, Beck, Hungler, 2004).

O guião da entrevista inclui, em primeiro lugar, a recolha de alguns elementos relativos a dados biográficos e caracterização do contexto que antecedeu o luto; segue-se uma questão inicial aberta, que permite ao cuidador exprimir de forma pessoal as suas vivências actuais do processo de luto, agindo também como facilitadora da relação entre o entrevistador e cuidador; posteriormente encontram-se seis questões abertas que têm

como objectivo a caracterização dos ganhos identificados pelos familiares enlutados no que concerne ao apoio no processo de luto; seguem-se duas questões abertas que permitem a identificação das necessidades dos familiares enlutados para a realização da visita de luto; seguidamente, o guião de entrevista pressupõe três questões, também abertas, que possibilitam a análise da satisfação das necessidades dos familiares enlutados; e por fim, são expostas duas questões, em jeito de conclusão, possibilitando ao cuidador acrescentar algo, nesta matéria, que não tenha sido abordado previamente.

É importante referir que o ambiente onde é realizada a recolha de dados poderá ter influência na informação obtida, daí a importância de ser num ambiente confortável para os participantes, uma vez que quanto mais confortável estiver cada participante mais facilmente revela a informação procurada (Streubert e Carpenter, 2002). Desta forma, a entrevista é realizada no domicílio do cuidador enlutado ou noutro local à escolha do mesmo. Todas as entrevistas são precedidas de um contacto telefónico para agendamento desta e mediante a disponibilidade do participante.

As entrevistas são ainda áudio-gravadas, após autorização, no sentido de facilitar o posterior tratamento e análise da informação recolhida.

#### 3.5.1. Validação do instrumento de recolha de dados

No sentido de se averiguar a pertinência e a clareza das questões elaboradas para o guião da entrevista, este é colocado à discussão de três peritos na área de cuidados paliativos e com experiência em técnicas metodológicas de investigação. Perante o resultado desta análise, o guia de entrevista sofre as alterações necessárias. Posteriormente, é entrevistado um cuidador enlutado que reúne os critérios necessários à inclusão do estudo, contudo, não foi participante no mesmo. Esta entrevista permite compreender se a informação fornecida pelo cuidador perante as questões efectuadas vão ao encontro dos objectivos definidos, bem como adquirir experiência na técnica de entrevista, efectuando um pré-teste. Neste contexto, o guião da entrevista é novamente redefinido tendo em conta os dados obtidos, possibilitando atingir os objectivos propostos para este trabalho, mas também ir ao encontro da individualidade de cada entrevistado, proporcionado um ambiente gerador de confiança e tranquilidade entre o entrevistador e o entrevistado (Apêndice I).

Nestes aspectos estão implicados os conceitos de pertinência, validade e fiabilidade, que dizem respeito à adequação do objecto em relação ao objectivo visado,

à adequação da estratégia e à qualidade da aplicação da estratégia, respectivamente (Ketele e Roegiers, 1999).

### 3.6. Tratamento e análise dos dados

Em qualquer investigação em ciências sociais, na qual se insere a enfermagem, é importante ter um conjunto de orientações que permitam proceder a um tratamento de dados de forma objectiva, fiável e válida no âmbito da investigação.

No sentido de interpretar e analisar os dados recolhidos será utilizada a técnica de análise de conteúdo, que de acordo com Berelson (1952) citado por Vala (1986) consiste numa técnica de investigação que permite “a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação” (p. 103). Krippendorff (1980), citado pelo mesmo autor, refere-se à análise de conteúdo como uma “técnica de investigação que permite fazer inferências válidas e replicáveis dos dados para o seu contexto” (Ketele, e Roegiers, 1999, p.103). É, essencialmente, uma técnica que permite “arrumar” num conjunto de categorias de significação o “conteúdo manifesto” dos mais diversos tipos de comunicação (Amado, 2000).

Assim, de acordo com esta técnica, o investigador deverá decidir quais os documentos que serão analisados e aos quais se aplicará a técnica de análise de conteúdo. Estes documentos dizem respeito ao *corpus documental* (Vala, 1986; Amado, 2000; Bardin, 2011) que no presente trabalho será constituído pela transcrição escrita das entrevistas realizadas e gravadas. É fundamental na definição do *corpus documental* assegurar algumas características: exaustividade, representatividade, homogeneidade e adequação (Amado, 2000).

Após a definição do corpo de documentos, procede-se a várias leituras sucessivas, cada vez mais rigorosas dos documentos, no sentido de daí advir uma enumeração dos temas mais relevantes (Amado, 2000).

Posteriormente a estas leituras, é importante definir e escolher as unidades de significado, assim como o modo como serão analisadas. Para a realização do tratamento de dados proceder-se-á ao processo de codificação que contempla três decisões: recorte (escolha das unidades de registo e unidades de contexto); enumeração (escolha das regras de contagem) e classificação e agregação (escolha das categorias, ou seja, categorização) (Bardin, 2011). A categorização pode ser definida como “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e,

seguidamente, por reagrupamento segundo o género (por analogia), com critérios previamente definidos” (Bardin, 2011, p.145). Esta categorização pode ser efectuada com categorias já existentes anteriormente (considerando-se como categorização *a priori*), contudo, no presente trabalho o objectivo é que as categorias resultem, indutivamente, a partir da análise do *corpus documental*, o que se denomina por categorização *a posteriori* (Amado, 2000).

A formação das categorias e sub-categorias faz-se a partir do agrupamento de várias unidades de significação/registo como sendo a unidade a considerar como unidade base, visando a categorização e a contagem frequencial. No sentido de situar a unidade de registo é fundamental que, no decorrer da análise do *corpus*, se identifique a unidade de contexto que serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo (Bardin, 2011).

Posteriormente ao processo de categorização, é necessário definir a modo de contagem das unidades de registo (regras de enumeração), sendo que, tendo em conta o presente trabalho (de tipo descritivo e exploratório) considerou-se adequada a utilização da regra de enumeração de frequência, que implica que a importância de uma unidade de registo aumenta com a frequência que aparece, no qual todos os elementos têm uma importância igual (Bardin, 2011).

Nesta fase do trabalho é ainda importante ter a certeza que as categorias elaboradas traduzem o verdadeiro sentido dos dados, que elas foram correctamente definidas e de um modo tão operacional que outro analista, utilizando as mesmas definições, faria a mesma análise (Amado, 2000), falando-se no referido em validade e fidelidade da codificação. Para tal ser assegurado, é solicitado a uma pessoa com formação avançada em cuidados paliativos e com conhecimentos dos critérios de análise, sistema de categorias e respectivas definições, para proceder à categorização de uma amostra aleatória do *corpus documental*.

É num âmbito indutivo e de constante construção associado à abordagem qualitativa e à análise de conteúdo que se desenvolve o presente trabalho, pois ao longo de todo o processo de recolha e análise dos dados, surge uma necessidade constante de analisar e reflectir os dados obtidos e o percurso já efectuado e proceder, consequentemente, à sua reformulação.

### 3.7.Considerações éticas

A realização de um trabalho de investigação exige uma constante abordagem a questões éticas e morais que deverão ser tidas em consideração ao longo de todo o processo investigativo. O comprometimento com um trabalho desta natureza implica uma responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho do estudo seja sólido do ponto de vista ético e moral (Streubert e Carpenter, 2002).

Antes de mais, é de salientar os Princípios Bioéticos necessários a ter em consideração ao longo de todo o trabalho e especialmente perante a realização de entrevistas.

De um modo mais específico e inerente a todo o processo de investigação é necessário assegurar consentimento informado, o anonimato e a confidencialidade. O consentimento informado refere-se ao facto de todos os participantes em estudo possuírem a informação adequada no que concerne ao estudo, terem a capacidade de compreender a informação e de escolher livremente, dando-lhes a possibilidade de consentir ou declinar, voluntariamente, a participação neste estudo (Streubert e Carpenter, 2002). O anonimato decorre quando não é possível relacionar o participante em estudo com os dados a partir dele obtidos (Polit, Beck e Hungler, 2004). Intimamente relacionado com o anonimato encontra-se a confidencialidade, que implica que os dados facultados pelos participantes da investigação serão utilizados de modo a que mais ninguém, além do investigador conheça a fonte (Behi e Nolan, 1995, cit por Streubert e Carpenter 2002).

Perante estas questões éticas, inicialmente foi formalizado o pedido de autorização através do envio de uma síntese do projecto para a Direcção do ACES V-Odivelas, e consequentemente, obtida autorização para a realização do estudo na Equipa de Cuidados Continuados de Odivelas, pela Exma Sra. Directora do ACES V (Apêndice II).

Posteriormente a esta autorização, são apresentados aos profissionais da Equipa de Cuidados Continuados de Odivelas os objectivos, o tipo e a natureza do estudo, possibilitando o seu esclarecimento através de uma informação rigorosa e adequada.

Seguidamente será elaborado um formulário de Consentimento Informado que explica os objectivos e o método utilizado; identifica o investigador; identifica a instituição à qual o investigador se encontra ligado; explica os procedimentos que serão tidos em conta para assegurar a confidencialidade e o anonimato; assegura a

possibilidade de desistência de participação no estudo a qualquer momento ou o pedido de desligar o gravador, sem qualquer consequência para a pessoa; faculta contacto do investigador para esclarecimento de qualquer questão; e convida a pessoa que participa no estudo a assinar o formulário de Consentimento Informado (Parkes, 1995) (Apêndice III).

A realização da entrevista é precedida de um contacto telefónico para a pessoa enlutada e agendado o local e o momento mais adequados para a mesma. Procuram-se reunir as condições físicas mais adequadas à realização da entrevista (ambiente calmo e com limitadas distrações), respeitando os desejos e necessidades da pessoa. Desta forma, todas as entrevistas são realizadas, privilegiadamente, no domicílio da pessoa enlutada, a menos que esta adopte outra decisão.

No início do contacto pessoal com o cuidador enlutado é novamente explicitada a natureza do estudo e assegurada a confidencialidade e o anonimato, bem como a possibilidade de recusa ou desistência a qualquer momento. São esclarecidas dúvidas e assinado o consentimento informado pelo participante e investigador.

Para além destas questões éticas inerentes a qualquer investigação, é importante referir que as pessoas enlutadas são frequentemente pessoas vulneráveis. Este aspecto implica que o entrevistador esteja capacitado para prestar apoio à pessoa durante a entrevista caso tal seja necessário, pois o decorrer da mesma poderá possibilitar a expressão de emoções e sentimentos fortes inerentes ao processo de luto. Se no decorrer da entrevista a pessoa enlutada se apresentar perturbada, as necessidades da pessoa deverão ser prioritárias em detrimento das necessidades do investigador. É também de realçar que o entrevistador deverá conhecer outros recursos de ajuda à pessoa enlutada e facultar essa informação caso necessário (Parkes, 1995).

#### **4. Apresentação, análise e discussão dos dados**

Neste capítulo proceder-se-á a uma análise das entrevistas realizadas, procurando espelhar as experiências dos cuidadores enlutados. A apresentação dos resultados será acompanhada de análise e discussão, de forma a enquadrar os resultados no seu contexto.

#### 4.1.Caracterização dos participantes do estudo

Antes de se proceder à análise e discussão dos dados obtidos, torna-se fundamental a apresentação da caracterização dos participantes em estudo, pois a sua individualidade e especificidades influenciam a análise dos resultados.

Conforme referido anteriormente, foram entrevistados quinze cuidadores a vivenciar um processo de luto, que são caracterizados seguidamente.

Tabela 1 – Caracterização sócio-demográfica dos participantes em estudo

<b>Género</b>	Feminino	14
	Masculino	1
<b>Idade</b>	≥50 e < 65	3
	≥65 e < 80	10
	≥80	2
<b>Escolaridade</b>	Iletrado	3
	Sabe ler e escrever	1
	1 a 4 anos	7
	5 a 9 anos	3
	> 9 anos	1
<b>Papel anterior de cuidador</b>	Sim	7
	Não	8
<b>Grau de parentesco</b>	Esposa	11
	Filho(a)	3
	Nora	1

Pelo exposto nesta tabela, verifica-se que apenas um dos cuidadores enlutados entrevistados é do género masculino, evidenciando o papel preponderante que a mulher tem no desempenho do papel de cuidador.

Actualmente, as mulheres ainda são as que naturalmente assumem este papel perante a necessidade de cuidados de um familiar, o que vai ao encontro do exposto na literatura: “na maioria das famílias, a manutenção das relações e o fornecimento de cuidados aos membros idosos dependentes continua a ser «trabalho de mulher»” (Imaginário, 2004, p.72). Uma das principais razões que leva a maioria dos prestadores



de cuidados serem mulheres relaciona-se com a educação recebida e com a construção social das funções das mulheres favorecendo a concepção de que estas estão melhor preparadas que os homens e têm maior capacidade de abnegação, de sofrimento e são mais voluntárias (Imaginário, 2004).

De salientar também a idade dos cuidadores, sendo a maioria idosa, tendo sido entrevistados dois cuidadores com idade superior a 80 anos. Tal facto remete-nos para a importância de uma especial atenção ao cuidador, no desempenho dos cuidados, pois possivelmente o cuidador terá alterações na sua saúde acrescidas à exigência do papel de cuidador. O cuidador idoso desempenha tarefas para as quais necessitará de um esforço físico e emocional acrescido e que contribuirá certamente para um agravamento de alterações de saúde previamente existentes. Um estudo realizado por Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini e Zotti (2004) aponta também a idade avançada como um factor de risco para o desenvolvimento de problemas associados ao processo de luto. Pelo contrário, num estudo realizado por Bellamy, Gott, Waterworth, McLean e Kerse (2013) a idade avançada é apontada como facilitador do processo de luto, pelo facto dos enlutados terem uma experiência de vida mais abrangente, permitindo-lhes o desenvolvimento de mecanismos de *coping* e uma maior resiliência.

Verifica-se também que os cuidadores entrevistados têm uma baixa escolaridade, verificando-se que a maioria tem o primeiro ciclo, o que se enquadra no contexto histórico do país. Também Araújo (2010) identifica no seu estudo o baixo nível de escolaridade dos familiares dos idosos dependentes em que, mais de metade apenas tem o primeiro ciclo. Este aspecto implica um acompanhamento adequado dos cuidadores, perante as suas necessidades, por parte dos profissionais de saúde.

Quase metade dos cuidadores já tinha tido experiências prévias como cuidadores o que poderá facilitar a prestação de cuidados no presente. O profissional de saúde, neste caso o enfermeiro, ao identificar os cuidadores com experiências prévias neste âmbito, pode estimular o desenvolvimento de estratégias adequadas utilizadas previamente.

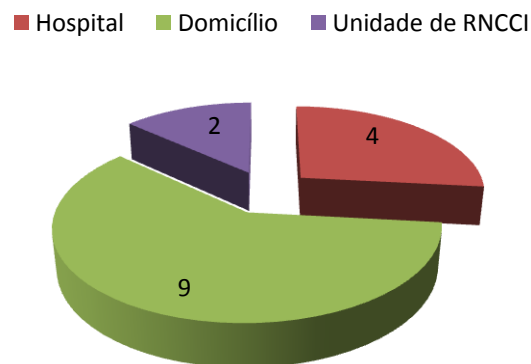
No que se refere ao grau de parentesco, a maioria dos cuidadores são cônjuges, daí a idade avançada dos mesmos. Este facto vai ao encontro do referido por Imaginário (2004) ao expor que as pessoas idosas quanto necessitam de ajuda, em primeira instância procuram o seu cônjuge. Na ausência deste, procuram os seus filhos adultos, especialmente as filhas. Também Richards e Lilly (2005) referem que quando o idoso é casado, o cônjuge é o primeiro a avançar. Os filhos adultos estão geralmente menos

envolvidos nos cuidados dos pais, enquanto casados, contando com um deles para prestar a maior parte dos cuidados. Isto pode funcionar de forma satisfatória, a menos que a saúde do progenitor que cuida esteja também a declinar. Quando não há nenhum cônjuge disponível, os filhos, habitualmente a filha ou a nora assumem o papel de prestador de cuidados.

No que se refere ao familiar falecido, torna-se importante referir o local de falecimento, bem como o seu diagnóstico principal, que é apresentado nos gráficos seguintes.

Gráfico 1 – Local de falecimento do familiar

### Local de falecimento do familiar



Os dados evidenciados demonstram que a maioria dos familiares dos cuidadores enlutados faleceu no seu próprio domicílio, quer tenha sido por vontade do familiar ou do próprio cuidador. Um estudo realizado por Gomes, Sarmiento, Ferreira e Higginson (2013) revela que 51% dos participantes do estudo têm preferência por morrer na sua própria casa, sendo que dos participantes com mais de 75 anos de idade, esta preferência aumenta para 65%. Neste estudo, as unidades de cuidados paliativos foram referidas como o segundo local mais preferido para morrer, por 36% dos participantes, a seguir ao domicílio. Este trabalho demonstra ainda que morrer no sítio onde se quer deverá ser a primeira ou segunda prioridade para os cuidados a prestar em fim de vida.

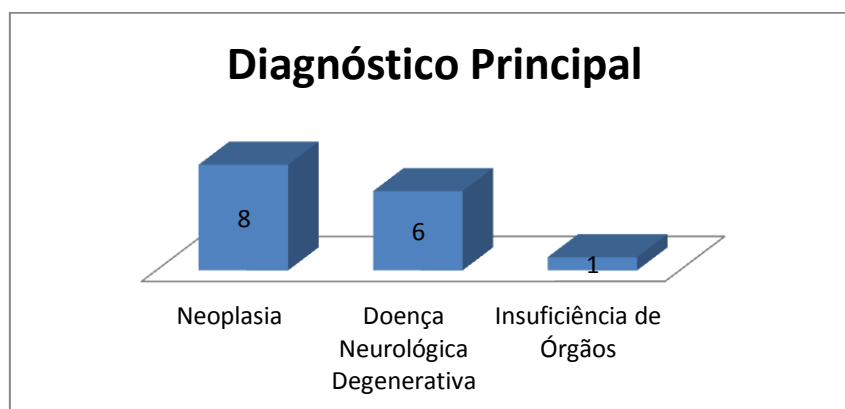
Efectivamente, no presente contexto de cuidados, a morte no domicílio foi preponderante, possibilitando ao familiar em fim de vida morrer no local desejado. Estes dados são contrários aos encontrados no mesmo estudo, que refere que em 2010 62% dos óbitos ocorreram em hospitais/clínicas e apenas 30% no domicílio. Talvez seja possível inferir que os familiares em fim de vida, neste contexto de cuidados, faleceram

no domicílio, pois tiveram acesso a cuidados paliativos prestados por uma equipa especializada neste âmbito, dando-lhes a possibilidade da morte no local onde desejam.

Perante os resultados obtidos no referido estudo, torna-se fundamental o desenvolvimento de mais equipas comunitárias que desempenhem cuidados paliativos, possibilitando a morte da pessoa no local onde for desejado.

Outro aspecto a salientar neste trabalho é o diagnóstico principal do familiar falecido, expresso no seguinte gráfico.

Gráfico 2 – Diagnóstico principal do familiar falecido



Estes dados demonstram que a causa de morte mais comum nos familiares dos cuidados enlutados entrevistados foram as neoplasias seguidas das doenças neurológicas degenerativas e um familiar com diagnóstico de insuficiência de órgãos.

Estes dados não são coincidentes com os apresentados no trabalho de George (2012) que refere que em 2009 a causa de morte mais frequente foram as doenças cerebrovasculares, seguido da doença isquémica do coração. Os tumores, expressamente da laringe, traqueia, brônquios e pulmão, encontram-se na sexta-posição.

Na actualidade, ainda se observa uma grande associação entre as neoplasias em estadio avançado e a necessidade de cuidados paliativos, porém, os doentes com doenças prolongadas, incuráveis e progressivas carecem igualmente de uma intervenção especializada em cuidados paliativos. Esta situação pode implicar uma referenciação para esta equipa especializada, de doentes com neoplasias em estadio avançado de forma mais expressiva e uma diminuta referenciação de doentes com outro tipo de morbilidades, podendo manifestar-se nos dados supra-mencionados.

Há ainda a salientar o tempo em que cada família esteve a ser acompanhada pela ECCIO, bem como o tempo decorrente do falecimento até à realização da entrevista.

Tabela 2 –Tempo de acompanhamento pela ECCI e decorrente do óbito à entrevista

Tempo de acompanhamento pela ECCI		Tempo decorrente do óbito à entrevista	
1 dia a 1 mês	3	1 dia a 15 dias	0
1 mês a 6 meses	5	15 dias a 30 dias	4
6 meses a 1 ano	0	30 dias a 60 dias	9
>1 ano	7	60 dias a 120 dias	2

Os dados obtidos apontam para um tempo prolongado de acompanhamento pela equipa, implicando o estabelecimento de uma relação de confiança mais fincada e permitindo uma relação de parceria entre o doente/cuidador/profissional.

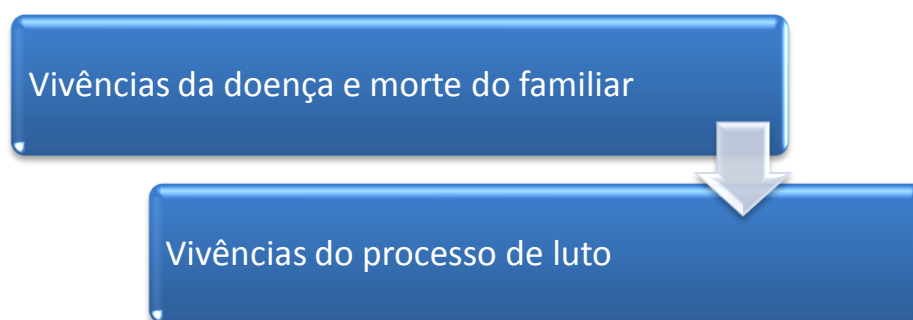
A maioria das entrevistas foi realizada entre 1 a 2 meses após o falecimento do familiar e teve em conta o dia da realização da visita domiciliária de luto pelo profissional de referência. Desta forma, a pluralidade das visitas domiciliárias de luto foram realizadas no período de tempo preconizado por *guidelines* internacionais. Os autores Hudson et al (2012) referem que deverá ser feito um contacto para avaliar o processo de luto do cuidador e de outros familiares dentro de 3 a 6 semanas após o falecimento. O mesmo é expresso pela Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (s/d), que acrescenta que este contacto deverá ser feito entre a terceira e a quinta semana, sendo oportuno agendar uma visita de luto em que se reúna a equipa e a família.

Após a caracterização dos participantes, proceder-se-á à apresentação dos resultados obtidos e consequente análise e discussão dos mesmos, não só através de um processo inferencial perante o referido pelos cuidadores enlutados e mediante um quadro teórico subjacente, como também através de uma constante análise de autores consultados.

As categorias e sub-categorias serão apresentadas em forma de diagrama, possibilitando uma leitura facilitadora dos resultados obtidos.

Da análise realizada a todas as entrevistas salienta-se uma verbalização de vivências de dois momentos temporais significativos que intitularão os sub-capítulos seguintes:

Diagrama 1- Discurso dos cuidadores relativo a momentos temporais distintos



#### 4.2. Vivências da doença e morte do familiar

Apesar do foco das entrevistas realizadas ser o processo de luto do cuidador enlutado, verifica-se que os cuidadores demonstram uma grande necessidade em contextualizar a sua experiência presente, através de uma descrição, frequentemente pormenorizada, das vivências mais marcantes da história de doença e morte do seu familiar. Neste âmbito, é possível encontrar vários temas, cada qual com categorias e sub-categorias específicas. Segue-se uma apresentação das categorias e sub-categorias em forma de tabela e diagrama permitindo uma leitura geral do relacionamento entre os vários conceitos.

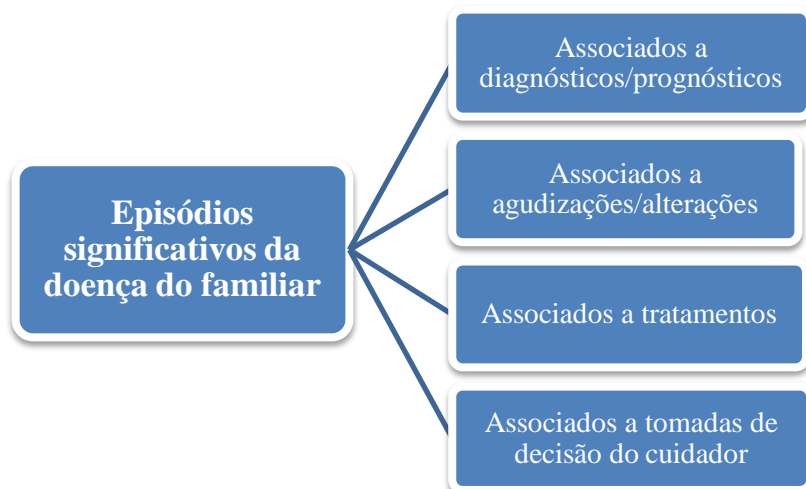
Primeiramente encontra-se como temática a **História da Doença do Familiar**.

Tabela 3- História da Doença do Familiar: categorias e sub-categorias integrantes

<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>	<b>Frequência</b>
<b>Episódios significativos da doença do familiar</b>	Associados a diagnósticos/prognósticos	5C+1D+1E+2F+2H+7I+2J+1K+2L+1M+3N
	Associados a agudizações/alterações	5B+5C+4D +2E+2F+1H+5J+3L+3M
	Associados a tratamentos	3C+1D+1I+1J+1N
	Associados a tomadas de decisão do cuidador	5B+4L+3M+1N +1O
<b>Fase final de vida do familiar</b>	Agravamento da condição de saúde	3A +3B+18C+ 3D +7F+1G+4H+ 4J+3L+3M+2N+4O
	Proximidade da morte	1A +9B+11C+4D+2H+5J+3K+7L+8M
	Preparação do doente para a morte	11A+3B+7C+9D+2E +5G+1H +2I+ 1J+ 1K +5L+4M+ 6N

Passa-se, seguidamente à análise da categoria Episódios Significativos da Doença do Familiar, que integra várias sub-categorias espelhadas no diagrama seguinte:

Diagrama 2- Episódios da Doença do Familiar: sub-categorias integrantes



Embora nenhuma das questões colocadas aos cuidadores se referisse especificamente à situação de doença do familiar, é patente uma necessidade em abordar situações inerentes ao processo de doença do seu familiar que, de alguma forma, foram marcantes. Estas situações foram denominadas como significativas, pois encontram-se, essencialmente, associadas a circunstâncias marcantes com grande carga emocional. Também Duro (2013), no seu trabalho, aborda esta questão ao referir que a partir de determinada questão colocada, a resposta do entrevistado foi imediatamente direcionada para a história de vida pessoal, transformando-se a narrativa num relato auto-biográfico. Esta recuperação do passado, conforme é referido pela mesma autora, poderá dar origem a uma compreensão mais alargada dos factos ocorridos.

Na presente situação, é de referir que os cuidadores ao abordarem episódios significativos da doença do familiar permitem ao entrevistador uma contextualização do processo de doença e morte, ao mesmo tempo que permite ao entrevistado uma organização do seu pensamento e desta forma, uma consciencialização de todo o processo. Duro (2013) refere que a contextualização do passado permite iniciar uma “sequência temporal e uma organização para a construção do sentido” (p. 23).

Este exercício realizado pelo cuidador facilita também o processo de luto, pois possibilita uma interiorização da morte na sua vivência e história. O autor Barbosa (2010) desenvolveu o Modelo de Tripla Integração - Identidade; Investimento e

Interiorização - no qual a Interiorização se reporta fundamentalmente ao reposicionamento do objecto e que pode passar conforme é referido por “reconhecimento, compreensão, aceitação e valorização da realidade da perda; expressão, modelação e contenção do sofrimento; recordações/ ruminações/ intrusão/ vivências/imagens (...)” (p. 514). Esta ruminação frequente do cuidador nas memórias da doença, fim de vida e morte do seu familiar age como um catalisador para o desenvolvimento adequado do processo de luto.

São salientadas, no relato dos cuidadores, vivências de doença dos seus familiares, especialmente as relacionadas com momentos marcantes e significativos. Tais momentos influenciam o processo de saúde/doença, o funcionamento familiar e consequentemente todo o sistema familiar. Neste âmbito, é de referir como um dos momentos significativos para os cuidadores o momento do diagnóstico/prognóstico, conforme é visível no seguinte relato:

*“Foi uma surpresa... quem vai ao hospital, por causa de uma queda de tensão e sai de lá com um diagnóstico deste género, bastante avançado, fiquei sem fala, não é... eu até disse «oh sra dra, desculpe, deve haver alguma confusão... não houve aí uma troca qualquer? Ela não se queixa de nada...» «não, infelizmente não...»”.*

(Cuidador N).

De realçar ainda deste relato a incredibilidade associada ao diagnóstico e manifestada por uma descrença/negação do cuidador perante a transmissão de informação, também visível na 1ª fase – negação/isolamento- do processo de adaptação à morte, definido por Kubler-Ross (1981).

A transmissão de informação, especialmente no que se refere a “más notícias”, como é o caso da comunicação de um diagnóstico de doença grave, enche-se de uma carga emocional inerente, pois coloca em perspectiva o futuro, podendo alterar todo um sistema familiar. Por este motivo, e conforme refere Querido, Salazar e Neto (2010), os aspectos que envolvem o processo de comunicação deverão ser rigorosos e técnicos e merecer a maior atenção por parte dos profissionais de saúde.

Estes momentos revestem-se da maior importância pois, conforme é patente, serão recordados e interiorizados como o dia em que a vida do doente/família é significativamente alterada, tal como é descrito por Moreira (2006) ao referir que o início da doença constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, pois implica na família um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de

comunicação e das relações afectivas dos seus membros (citando Bonilla, 1989, McClowry et al, 1989, Sorenson e Luckeman, 1998).

Outro aspecto que foi abordado ao longo do discurso dos cuidadores são as agudizações/alterações da doença do familiar que implicam uma deterioração do estado do doente. Tais alterações ou agudizações podem estar associadas ao diagnóstico principal, ou por outro lado associadas a outras co-morbilidades do familiar. Estas agudizações poderão levar a uma necessidade de recorrer a instituições de saúde, como o hospital e poderão traduzir momentos de agravamento da funcionalidade e maior dependência do doente:

*“Ele adoeceu, esteve quinze dias no hospital e depois esteve mês e meio no hospital [...] veio para casa, começou na fisioterapia... não andava claro... só com o andarilho andava aquele bocadinho”* (Cuidador I)

*“No dia 15 de Dezembro, no dia em que ele partiu a perna e foi para o hospital... [...] foi, foi a partir daí que a coisas pioraram”* (Cuidador J)

Nesta sub-categoria é ainda de referir que, em duas circunstâncias os cuidadores abordam o sofrimento do doente associado ao processo de doença:

*“(...) ainda foram oito anos aqui de sofrimento...”* (Cuidador F)

Denota-se uma percepção dos cuidadores quanto ao sofrimento do doente ao longo da sua doença, que também se manifesta invariavelmente na vivência do cuidador.

Estas vivências e recordações dos cuidadores permitem-lhes enquadrar, na actualidade, a doença do familiar e traduzem, de alguma forma, um evento associado a um processo de mudança na condição de doença/saúde do familiar, com implicações no cuidador. Também Tavares (2010) aborda as trajectórias de fim de vida, realçando a importância das intercorrências e co-morbilidades associadas ao longo do processo de doença, que dependem do diagnóstico principal.

A par das alterações/agudizações, salienta-se também no discurso dos cuidadores, a ênfase em episódios associados a tratamentos, conforme se evidencia a seguir:

*“...de maneira que, daí, o médico disse que, como ele estava frágil, não podia estar a fazer aqueles tratamentos, nem em comprimidos, nem ir... era então, pôr um cateter e depois desse cateter ia de 15 em 15 dias fazer aquilo para o cancro, como é que se diz?”* (Cuidador C)

*“(...) depois lá o operaram então...”* (Cuidador J)



Estes episódios descritos pelos cuidadores abordam circunstâncias da doença dos familiares em que são colocadas alternativas de tratamento perante a condição do doente, tendendo à alteração do curso da doença. Estes momentos são referenciados pelo cuidador, não só numa tentativa de enquadrar a história da doença, mas possivelmente como um marco significativo, pois permite à família uma proximidade com a esperança de uma melhoria do seu familiar, mas que, posteriormente se mostra infundada. Por outro lado, encontramos relatos, não de esperança perante o tratamento, mas de retirada de esperança:

*“(...) porque nenhum médico - falei lá no hospital - «não há aqui nenhum médico que lhe faça tratamento, quer dizer, é entrar e sai falecida, portanto, não pensem nisso...»”* (Cuidador N)

Constata-se, desta forma, que paralelamente ao diagnóstico/prognóstico, o tratamento reflecte uma vivência emocional díspar, mas significativa na história de doença do familiar.

Os cuidadores espelham também, no seu discurso, momentos significativos associados à necessidade e concretização de tomadas de decisão assumidas pelo próprio, enquanto cuidador principal, como se entende:

*“a gente hoje vai com o pai ao hospital...ela disse «deixa ver»... não deixo ver nada...eu já tenho o pai arranjado, se faz favor liga lá para os Bombeiros, eu quero ir com o teu pai hoje ao hospital.”* (Cuidador B)

*“(...) e quis pô-la num lar e eu disse «não M., a mãe não vai para um lar, fica comigo» e assim foi...”* (Cuidador O)

Do discurso dos cuidadores percebe-se que em situações de mudança e necessidade, estes assumem um papel activo nas tomadas de decisão, quando o seu familiar já não tem a capacidade de decidir. Subentende-se que, na perspectiva dos cuidadores, a decisão tomada será a melhor para os seus familiares e acima de tudo, tem em conta os seus possíveis desejos. Para a tomada de decisão ir ao encontro dos desejos dos familiares, pressupõe um conhecimento mútuo aprofundado, só possível, através de uma relação forte entre o cuidador e o familiar, caracterizada pela individualidade de cada um, em que as necessidades do familiar se sobrepõem às necessidades do cuidador.

Perante o exposto, salientam-se situações vivenciais da doença do familiar que, de alguma forma, foram marcantes e que permitem uma compreensão alargada do processo de doença. Duro (2013) ao abordar os episódios marcantes, caracteriza-os como sendo acontecimentos que proporcionaram momentos de tomadas de decisão,

hiperestimulação sensorial, emoção, revelação e inspiração. A mesma autora acrescenta ainda que “os aspectos abordados relativamente aos eventos marcantes apresentam alguma transversalidade na transição ou mudança” (Duro, 2013, p.25).

Foi notório no discurso dos cuidadores, episódios significativos da doença do familiar, mas é visível ao longo de todas as entrevistas, a ênfase dada à Fase Final de Vida do Familiar, como o momento mais significativo e que nomeará a categoria seguinte. É nesta fase que o cuidador se confronta com a proximidade da morte e poderá vivenciar o luto antecipatório.

Os cuidadores descrevem pormenorizadamente o fim de vida, abordando a perspectiva do familiar.

Diagrama 3 – Fase Final de Vida do Familiar: sub-categorias integrantes



Da análise desta categoria é perceptível a importância atribuída ao agravamento significativo da doença do familiar, bem como a percepção do familiar relativamente à proximidade da morte.

Da sub-categoria agravamento da condição de saúde, salienta-se uma evolução acentuada na dependência do doente, assim como outras alterações que pressupõem um agravamento da situação, conforme é possível constatar:

*“ (...)depois foi para o H. também [reporta-se a um hospital da área de residência], quando veio já não tinha forças para estar sentado (...)”* (Cuidador F)

*“Está bem que na última semana talvez fosse mesmo, mesmo a pior... os últimos 15 dias foram mesmo maus...”* (Cuidador A)

Estas vivências do processo de doença são recorrentes ao longo das entrevistas e poderão traduzir momentos de consciencialização do cuidador do fim de vida do familiar e ao mesmo tempo momentos de grande carga emocional, nomeadamente

sofrimento. É nesta fase que os cuidadores poderão manifestar uma maior sobrecarga física e emocional, pois os seus familiares dependem cada vez mais dos seus cuidados.

É também fortemente relatado pelos cuidadores a proximidade da morte que se relaciona, especialmente, com as alterações físicas e emocionais evidentes nos últimos dias de vida do seu familiar:

*“(...) mas pronto, ele já estava com aquela refolgada (...)”* (Cuidador B)

*“(...) ele engasgava-se muito... mesmo líquidos... já estava a...”* (Cuidador D)

Destas citações de entrevistas denota-se que os cuidadores têm uma percepção clara do agravamento da condição física do doente, potencialmente fatal nas horas/dias que se seguiriam. No discurso dos cuidadores é também notório um sentimento de desesperança e mesmo de resignação perante esta condição do doente, pois encontra-se subentendido no próprio discurso que nada mais era possível para a sobrevivência do seu familiar.

Apesar dos cuidadores descreverem os sinais no seu familiar de proximidade da morte, alguns deles dão realce ao facto dos familiares manterem o estado de consciência quase intacto até ao fim de vida:

*“Ele foi sempre consciente, até dois dias antes de morrer, foi consciente.”*

(Cuidador A)

*“(...) portanto veja como ele estava consciente, consciente sempre...”*

(Cuidador M)

Verifica-se que o facto de os familiares manterem o seu estado de consciência parece traduzir importância para os cuidadores, talvez associada à possibilidade de se manter um relacionamento comunicacional até ao fim da existência dos familiares. Por outro lado, talvez este estado dos familiares indique aos cuidadores um sofrimento emocional adicional, pois o seu familiar encontra-se com a percepção do que o rodeia.

Associado a esta proximidade da morte, é possível identificar uma outra sub-categoria denominada de preparação do doente para a morte. Esta sub-categoria traduz a consciência do fim de vida do familiar e a consequente preparação da própria morte, apesar de, na maioria das situações descritas, não ser tema discutido abertamente no seio da família:

*“(...) ele teve consciência até ao fim e sabia que ia morrer... nunca abriu para nós, mas uma semana antes começou a dizer que isto é para este, isto é para aquele...”*

(Cuidador A)

*“Por vontade dele foi cremado, em Camarate (...) agora, várias vezes me dizia isso (...) ultimamente, porque ele nunca falava nisso, mas ultimamente falava...”*

(Cuidador G)

Destes relatos, salienta-se uma consciência do familiar quanto à aproximação da sua morte, bem como uma manifestação de desejos quanto a procedimentos na morte, heranças, local de falecimento, entre outros, o que nos remete para uma preparação do doente para a morte. Correia e Torres (2011) também abordam esta preparação para a morte no seu trabalho ao afirmarem que embora o familiar oculte informação e sentimentos, o doente confronta o familiar com a realidade, manifestando desejos.

Todavia, apesar das tentativas dos doentes para abordarem assuntos associados à morte, verifica-se pouca receptividade dos cuidadores para discutirem estes temas em família. Pode aqui colocar-se a questão do motivo para tal, podendo estar associado à percepção de maior sofrimento para o doente/família. Poderão perder-se, neste contexto, oportunidades de encontro entre os vários elementos da família, bem como de discussão de assuntos familiares inerentes a toda uma dinâmica. Tais situações poderão manifestar-se, mais tarde, no processo de luto e na vida dos que ficam. É de reflectir, perante tal, a importância acrescida de uma discussão aberta sobre o fim de vida/morte, especialmente quando os familiares tentam, de alguma forma, uma aproximação a estes assuntos.

Neste âmbito, também Moreira (2006) citando Ribeiro (1998), refere que cerca de 80% dos doentes terminais sabem que vão morrer, ainda que não lhes tenha sido comunicado. Ainda inerente a esta sub-categoria é visível a necessidade do familiar em estar próximo dos seus entes mais queridos e que é realçado pelos cuidadores:

*“(...) só estava bem de mão agarrada a mim (...) eu cansava-me de uma, dava-lhe a outra, sempre de mão dada, sempre de mão dada...ele não me queria largar de maneira nenhuma”* (Cuidador E)

Também neste âmbito, se pode supor a consciência do doente perante a proximidade da morte, traduzindo-se numa tentativa de usufruir o máximo tempo possível da proximidade com os seus entes mais queridos. Porém, também é possível reflectir sobre a vontade do doente em não morrer só, mas sim acompanhado pelo familiar, utilizando a proximidade física como forma de manter o seu familiar próximo. Os autores Correia e Torres (2011) reiteram o referido ao relatarem no seu trabalho que também o doente quando se apercebe que vai morrer, pede para não o deixarem sozinho.

Após uma descrição do processo de doença do familiar, o cuidador enlutado, ao longo das entrevistas, faz uma recapitulação das vivências do processo de cuidar do seu familiar, enquanto cuidador principal, que certamente influenciam o seu processo de luto. Neste âmbito, é possível encontrar como temática **A Família como cuidadora**. Nesta temática encontram-se expressas categorias e sub-categorias relacionadas com a própria experiência do cuidar o outro no seu processo de doença, fim de vida e morte:

Tabela 4 – A Família como cuidadora: categorias e sub-categorias integrantes

<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>	<b>Frequência</b>
<b>Sentimentos vivenciados pelo cuidador</b>	Sufrimento	1A +2B+2C+ 1D+4E+2F+3H+2L+4M+1N
	Preocupação	1F+1I+3J+1L
	Medo	2A+8C+1L
	Desamparo	1B+10C+1E+1O
	Adaptação progressiva	2E+1N
	Aceitação do fim de vida	1E+1G.1+1G+1H+1L
	Desejo de alívio do sofrimento	3E
<b>Motivo para cuidar</b>	Vontade do familiar	4B+5C+3I
	Vontade própria	1E+1M+
	Honrar o familiar	1B+1E
	Sentido de dever	1H
	Recompensa pessoal	3 O
<b>Descrição dos cuidados</b>	Apoio na satisfação das necessidades humanas básicas	1A+8B+18C+2D+4E+4F+1G+4H+7 I+5J+2K+5L+2M+4O
	Presença/acompanhamento	2A+3C+3F+1G+1H+2I+1L+2M
	Dádiva de amor e afecto	1C+2E+3I
<b>Caracterização do papel de cuidador</b>	Difícil/exigente	2B+3C+4E+1F+2H+4I+7J+2K+3L+ 2M
	Manifestação de exaustão	5B+8C+2E+1F+2G+1H+1J+2K+2L
<b>Factores que influenciam o desempenho do papel de cuidador</b>	Relação com o familiar	3 A
	Características pessoais do familiar	5 A+31C+ 2D+ 6I+1K+2L+1M+2N
	Apoio informal	1A+4B+6C+2E+1G+2H+3J+2K+2L +1M +3N+3O
	Apoio formal	4B++1C 1E+2F+1I+1J+1H+3N+1O
	Duração de desempenho de papel de cuidador	2B+2C+2E+1K+2 O
	Experiência prévia	2 O

Em primeiro lugar, são relatados, como categoria, os Sentimentos Vivenciados pelo Cuidador ao longo do processo de cuidar.

Diagrama 4 – Sentimentos vivenciados pelo cuidador: sub-categorias integrantes



De forma global, observa-se uma diversidade de sentimentos verbalizados pelos cuidadores, revelando mesmo uma ambivalência. Estes sentimentos são vivenciados perante a condição do seu familiar com doença incurável e progressiva, mas retratam também a sua própria vivência enquanto cuidadores.

Imagínario (2004) aborda esta diversidade de sentimentos referindo que “são várias as tensões que os membros de uma família podem sofrer perante a prestação de cuidados ao idoso dependente, entre elas o acréscimo de responsabilidades, a sobrecarga económica e um condicionalismo das relações sociais, que podem elevar sentimentos de desespero, frustração, culpa e ambivalência.” (p.78).

Inerente à expressão de sentimentos, Watson (2008) refere que é quando a pessoa se permite a honrar os seus sentimentos, se permite a sentir é quando apreende os sentimentos. É nesse momento que é possível uma maior compreensão das emoções profundas e das situações que despoletam os sentimentos específicos. Assim, a exposição destes sentimentos/emoções possibilita uma compreensão e consciencialização dos mesmos, facilitando esta vivência.

O sentimento que mais prevaleceu no discurso dos cuidadores foi o sofrimento:

*“(...) chorei muito...passei aqui noites a chorar [chora] e ele a ver-me chorar...”*

(Cuidador B)

*“(...) claro, porque eu sofri muito com o meu pai”* (Cuidador H)

*“Não desejo isto às pedras da calçada, portanto já viu...”* (Cuidador L)

O sofrimento, nesta situação, pode ser entendido como sofrimento perante a doença do familiar ou perante o desempenho de cuidados ao familiar. A vivência de uma situação de doença afecta não só o próprio doente, mas todo o sistema familiar, particularmente o cuidador principal, conforme refere Moreira (2006): quando a família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos os elementos vão sofrer de ansiedade e *stress*. A mesma autora acrescenta que a doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor. Assim, o sofrimento do doente manifesta-se em sofrimento do cuidador.

Por outro lado, a falta de partilha de sentimentos e emoções entre a família, ou mesmo um isolamento social, pode acentuar o sofrimento mútuo existente.

Ao mesmo tempo que o cuidador principal se depara com a gravidade da doença do seu familiar, depara-se também com exigências acrescidas no desempenho dos cuidados:

*“(...) o que eu passei a ir todos os dias para ali para apanhar a camioneta para Odivelas e a subir aquilo tudo lá...”* (Cuidador F)

Verifica-se que associado a este sofrimento está uma sobrecarga e uma necessidade de apoio e de partilha do papel de cuidador.

A autora Moreira (2006) reforça que os cuidadores e a família, ao serem confrontados com a doença e o processo de morte de um membro, estão submetidos a um intenso conflito emocional, provocado pela sobrecarga física e emocional do cuidar, pelo afecto que nutrem, pela antevisão da perda, pelo isolamento social resultante do cuidar, pelas dificuldades económicas e falta de conhecimento e de apoio para lidar com a situação.

A par do sofrimento, encontra-se a preocupação manifesta no discurso dos cuidadores:

*“(...) porque os últimos meses foi um bocado complicado, a ver se ele estava bem, se não estava...”* (Cuidador I)

*“(...) eu não dormia sossegada...”* (Cuidador L)

Verifica-se que os cuidadores demonstram uma preocupação constante com o seu familiar, acrescida com o agravamento da doença. Esta preocupação constante pode,

posteriormente, repercutir-se num maior grau de exaustão, pois os cuidadores tendem a não ter um sono adequado, nem a descentralizarem-se das necessidades do seu familiar. A autora Moreira (2006) vai ao encontro do referido, acrescentando que os cuidadores ficam preocupados com a gravidade da doença, o sofrimento e possível morte.

Outro sentimento salientado ao longo da análise realizada foi o medo:

*“Estava sempre com medo que um dia ele me ficasse nos braços... meu Deus, eu sozinha... sozinha, comigo aos gritos...”* (Cuidador C)

*“(...) mas eu tinha muito medo, estava sempre com aquele medo...”* (Cuidador J)

Além da preocupação, encontra-se o medo verbalizado pelos cuidadores. Este sentimento pode ter variadas origens, mas é particularmente espelhado no medo que os cuidadores têm que algo aconteça ao seu familiar, especialmente a morte. Os cuidadores referem medo de estarem sozinhos e medo de não saberem como agir. Tal como a preocupação, o medo traduz-se numa sobrecarga emocional adicional. Também Correia e Torres (2011) referem que o familiar ao ser confrontado com a proximidade da perda vivencia medo, nomeadamente pela possibilidade do doente morrer em casa. Pelo exposto, é evidente a importância acrescida da transmissão de informação clara e apaziguadora quanto ao momento da morte, bem como uma desmistificação de questões associadas a este momento. Torna-se claro que a antecipação de informação tem um papel importante na qualidade de vida do cuidador e na sua preparação para a morte do familiar.

Os cuidadores verbalizam o sentimento de desamparo, manifestado da seguinte forma:

*“nunca tive ninguém... fui sempre eu que lidei com a doença dele sozinha..”*  
(Cuidador C)

*“(...) porque as 48h eu fiquei completamente perdido, sem saber o que fazer... o que é que eu faço?”* (Cuidador N)

Este sentimento de desamparo é manifestado, especialmente, perante a necessidade de prestação de cuidados ao seu familiar. Alguns dos cuidadores verbalizam falta de apoio no desempenho dos cuidados o que lhes transmite um sentimento de desamparo. Todos os cuidadores entrevistados foram os cuidadores principais, ocupando a grande maioria do seu tempo no desempenho dos cuidados aos seus familiares.

A necessidade iminente de cuidados permanentes ao familiar doente, implica uma reorganização drástica da vida do cuidador, que pode não ter ainda desenvolvidas as



competências necessárias ao desempenho de cuidados, fomentando a sensação de desamparo. Moreira (2006), ao abordar um modelo psico-educativo de assistência à família (definido por McDaniel et al, 1998), refere que a educação tem um papel primordial pois visa proporcionar informação sobre a doença, os direitos do doente/família perante os serviços de saúde e os recursos da comunidade, e ensinar habilidades específicas para cuidar de forma efectiva do doente. Por outro lado, o apoio psicológico, também fundamental neste modelo, tem como objectivos avaliar a capacidade de uma família para ultrapassar a situação e facilitar uma aproximação que promova a partilha de sentimentos.

Este aspecto permite uma reflexão sobre a importância do apoio formal/informal ao doente/cuidador principal e remete para uma necessidade cada vez mais premente da partilha de sentimentos no seio da família, de forma a permitir uma reorganização familiar e um consequente apoio mútuo. Contudo, alguns cuidadores também verbalizaram um sentimento de adaptação progressiva no desempenho deste papel:

*“(...) mas depois, a pouco e pouco fui-me habituando e agora fazia o meu trabalho com uma facilidade...”* (Cuidador E)

Pelo exposto verifica-se que os cuidadores vão encontrando estratégias para a prestação de cuidados ao seu familiar, ao longo dos tempos, e desenvolvendo competências neste âmbito. A intervenção do profissional de saúde tem um papel fundamental ao capacitar os cuidadores a desempenhar eficazmente as tarefas necessárias no dia-a-dia.

Outra sub-categoria emergente da análise efectuada prende-se com a aceitação do fim de vida do familiar, pelo cuidador, conforme é visível:

*“nós sabemos que o nosso amor vai partir, mas nunca estamos completamente mentalizados para isso”* (Cuidador E)

*“ele estava bastante mal, está bem... a gente percebia isso”* (Cuidador G)

Ao longo do processo de doença do familiar, o cuidador vai tendo a percepção do agravamento progressivo da condição de saúde do seu ente querido, possibilitando-lhe uma consciencialização, também progressiva, para o fim de vida do seu familiar. Porém, o processo de aceitação do fim de vida e da morte de um ente querido é um processo difícil e moroso pois requer um trabalho interno gradual e uma vivência normativa de mecanismos de adaptação, internos e externos, podendo o cuidador, neste processo, não chegar à aceitação completa. Nas asserções expostas, percebe-se que, apesar dos cuidadores exporem a sua percepção do fim de vida do familiar, verbalizam a

dificuldade de chegarem à aceitação plena da morte do ente querido. Neste contexto, pode questionar-se se o conceito de aceitação não será antes uma consciencialização da morte. Poderá haver subjacente à consciencialização, uma ínfima esperança? Deverá a intervenção profissional junto do doente/cuidador retirar toda e qualquer esperança? Talvez o sentimento de aceitação só seja pleno quando o cuidador se vê, efectivamente, confrontado com a realidade da morte.

A consciência da proximidade da morte pelo cuidador pode, numa fase posterior, vir a ser um factor que influencia o processo de luto.

Outra sub-categoria que se salientou no discurso de um cuidador, no que se refere a sentimentos foi o desejo de alívio de sofrimento do familiar expresso na seguinte asserção:

*“(...) porque quando chega a uma determinada altura, a gente pensa: «meu Deus, eu não quero que o meu marido sofra mais»...”* (Cuidador E)

Perante a vivência de uma doença grave, incurável, progressiva e frequentemente prolongada, com uma grande sobrecarga física e emocional do cuidador, este pode desenvolver sentimentos de desejo de alívio do sofrimento, não só para o doente, mas também para si próprio. Esta é mais uma vivência de sentimentos e emoções, por vezes ambivalentes, que são notórios nos cuidadores. Se por um lado, os cuidadores tudo fazem para que o seu familiar sobreviva, por outro podem manifestar sentimentos antagónicos, desejando a morte, mas numa perspectiva de alívio do sofrimento. Estes sentimentos podem, numa fase posterior, expressar-se em sentimentos de culpa no cuidador e influenciar o processo de luto. Também Moreira (2006) refere que, se por um lado, os cuidadores manifestam o desejo de que tudo acabe rapidamente, por outro lutam por uma qualidade de vida, sabendo que o seu familiar vai morrer. Os autores Correia e Torres (2011) no seu trabalho acrescentam que para alguns cuidadores era preferível a morte do seu familiar a um sofrimento que não pudesse ser controlado.

Pelo exposto, é possível reflectir acerca da complexidade de sentimentos vivenciados pelos cuidadores perante um familiar com doença grave/incurável/progressiva com necessidades de várias ordens e crescentes. O sentimento que mais expressão teve no discurso dos cuidadores foi o sofrimento, o que vai ao encontro de Wright (2005), ao referir que “O sofrimento não afecta unicamente a pessoa doente. A doença é um assunto de família e todas as pessoas sofrem” (p. 43).

O profissional de saúde deverá atender estes sentimentos no cuidador, permitindo uma expressão de emoções e validando os sentimentos vivenciados. O enfermeiro tem

um papel primordial ao acompanhar o cuidador principal na sua vivência, capacitando-o com estratégias de adaptação e facultando-lhe a informação necessária para uma vivência adequada desta fase do ciclo de vida da família. Entende-se, desta forma, que a doença de um elemento da família tem um impacto emocional estrondoso no cuidador principal.

Ao longo do discurso dos cuidadores entrevistados e patente na temática a família como cuidadora, salientou-se uma outra categoria designada por Motivo para Cuidar e que se encontra expressa no seguinte diagrama.

Diagrama 5 – Motivo para cuidar: sub-categorias integrantes



Esta categoria tem importância no contexto da prestação de cuidados de saúde, pois permite ao enfermeiro entender a motivação que leva o cuidador a cuidar.

Em primeiro lugar encontra-se expresso, como motivo mais preponderante, a vontade do familiar que se expressa no discurso dos cuidadores:

*“ele não queria nem por nada [refere-se à prestação de cuidados de higiene por outras pessoas], eu é que tinha que fazer tudo... eu é que tinha obrigação...não eram as outras pessoas”* (Cuidador B)

*“(...) ralhei com ele «então tu não comeste?» «então, estava à tua espera, sabes bem que não me sabe bem a comida, se não fores tu a dar...»”* (Cuidador I)

Perante estes excertos das entrevistas, percebe-se que o próprio familiar deseja que seja, neste caso, o cuidador principal a prestar-lhe os cuidados necessários, contudo,

da análise realizada, todos os familiares que manifestaram esse desejo, o cuidador principal era a esposa. Talvez esta vontade do familiar se encontre especialmente relacionada com a relação de afetividade e proximidade existente entre o cuidador e o familiar. Denota-se aqui também que os doentes, cujos cuidadores sejam as suas esposas, entendem que a prestação de cuidados é um dever das esposas.

Os cuidadores manifestam como motivo para cuidar a satisfação desse desejo do familiar. A autora Imaginário (2004) expõe idêntica análise referindo que no discurso dos familiares também emerge a questão de respeitar a vontade do idoso dependente. Estes entendem que, além da família assumir naturalmente o cuidar, também devem ter em linha de conta, a vontade do idoso. A instituição família tem como funções a de satisfazer as necessidades básicas dos familiares, consanguíneos ou de afinidade, pelo que o ser familiar é, em si mesmo, um motivo para cuidar.

Em segundo lugar, emerge como sub-categoria a vontade própria para cuidar, em que o próprio cuidador tem vontade de cuidar do seu familiar com doença:

*“(...) disse para os meus filhos, desde que o pai ficou acamado: «eu nunca mais quero sair daqui, nem pô-lo em instituição nenhuma, nem coisíssima nenhuma, eu não saio aqui de casa...»”* (Cuidador E)

Possivelmente, esta sub-categoria encontra-se associada aos laços afectivos existentes entre o cuidador e o familiar manifestando-se por uma vontade do próprio em não deixar o familiar, querendo promover acima de tudo o seu bem-estar. A autora Imaginário (2004) acrescenta no seu trabalho que os cuidadores que mantinham uma relação próxima com a pessoa, são os que manifestam uma motivação altruísta na prestação de cuidados aos idosos. Estas pessoas cuidam do idoso porque sentem as necessidades do mesmo e querem ajudá-los a aumentar o seu bem-estar para que se sintam melhor.

Outro motivo apontado pelos cuidadores para lhe prestarem cuidados é honrar o familiar:

*“por isso agora custava-me muito, mas digo do fundo do meu coração, custava-me muito ir pô-lo num lar... ele coitadinho, trabalhou tanto, tanto, tanto aqui...”*  
(Cuidador B)

Dois cuidadores verbalizam que a decisão de assumirem este papel foi influenciada pelo mérito do seu familiar, ao longo da vida. O cuidar, neste contexto, representa uma forma de gratidão, reconhecimento e consequente dádiva ao ente querido.

Encontra-se ainda patente, no discurso de um cuidador, como motivo para cuidar o sentido de dever:

*“é meu dever...um pai e um filho, é meu dever...”* (Cuidador H)

Este cuidador realça a importância que os laços familiares assumem no momento de cuidar. Mesmo que não haja uma relação de afectividade, o dever assume preponderância na satisfação das necessidades de várias ordens do familiar. Imaginário (2004) reforça tal aspecto, ao referir que o dever e a obrigação são percebidos num sentido de moralidade e de obrigação pessoal, pela afectividade que tem pelo outro. Na ausência do sentimento de amor, os familiares podem da mesma forma impor-se a si próprios e fazer bem ao idoso dependente. Também Moreira (2006) aborda esta questão, ao referir que a obrigação e o dever são percebidos num sentido de moralidade e de obrigação pessoal pela afectividade que têm pelo outro.

Por último, como motivo para cuidar, encontra-se a recompensa pessoal:

*“é uma situação que é bom para eles e para nós também, que nos sentimos bem a tratar da pessoa”* (Cuidador O)

Para além da dádiva de amor e afecto ao familiar dependente, o cuidar, para este cuidador, assume-se como uma forma de satisfação para si próprio. Duro (2013), no seu trabalho aborda esta questão ao referir que o cuidar aparece como uma forma de cuidado pessoal, como algo que é bom para o próprio. Esta perspectiva sobre o cuidar constitui factor de ponderação para a decisão.

Talvez esta motivação para cuidar se relacione com o altruísmo do cuidador, pois ao praticar o bem para outro, o próprio consiga tirar satisfação disso.

Em jeito de suma dos motivos para cuidar, Imaginário (2004) aponta as razões expressas: o dever, ser familiar, laços afectivos, vontade do idoso, recompensa e ter melhores cuidados. Outro motivo apontado é a afectividade que transparece no amor que sentem pelo outro.

Outra categoria que se salientou neste tema foi a Descrição dos Cuidados de forma detalhada. Ao longo de todas as entrevistas foi visível uma descrição pormenorizada das actividades que os cuidadores desenvolviam no dia-a-dia com o intuito de satisfazer as necessidades dos seus familiares, conforme se encontra enunciado no diagrama seguinte:

Diagrama 6 – Descrição dos cuidados: sub-categorias integrantes



As actividades que mais expressão tiveram no discurso dos cuidadores foi o apoio na satisfação das necessidades humanas básicas, necessárias para a manutenção da vida do familiar e são emergentes, de forma preponderante, na análise das entrevistas da seguinte forma:

*“Eu é que lhe dava o comer, eu é que lhe fazia a barba, tudo...”* (Cuidador C)

*“era de manhã os comprimidos em jejum, depois era dar-lhe o pequeno almoço, estas coisas todas...”* (Cuidador F)

*“lavava-o todos os dias, tratava dele ali impecável... limpava-o todo com toalhetes, punha-lhe o cremezinho... dava-lhe banho uma ou duas vezes por semana”*  
(Cuidador I)

Pelo exposto, se verifica que os cuidadores dão especial relevo à satisfação das necessidades humanas básicas dos seus familiares, especificamente a alimentação, hidratação, eliminação, mobilidade, toma da medicação, manutenção da integridade cutânea e conforto físico. À semelhança destes dados, Araújo (2010), refere no seu trabalho que os cuidados que maioritariamente são prestados ao idoso dependente relacionam-se com os cuidados directos ao nível do apoio nas actividades de vida diária e nas actividades instrumentais de vida diária.

A relevância destes cuidados talvez se traduza no facto de serem as actividades que mais tempo requeria, e possivelmente, mais exigiam aos cuidadores. Por outro lado, as necessidades físicas são consideradas fundamentais para os cuidadores, pois representam a manutenção da vida e do conforto físico dos familiares, que nesta fase se encontra dependente de terceiros. A autora Duro (2013) aborda esta temática ao

salientar Watson (2008), que refere que qualquer necessidade básica no plano físico pode ser considerada como uma necessidade da alma que encarna o corpo. A mesma autora acrescenta ainda que estas necessidades, essenciais para manter a vida do corpo, são entendidas como simbolicamente ligadas a outras dimensões da existência humana que emergem e se reproduzem na forma como as necessidades são satisfeitas ou afectadas (Duro, 2013).

Tal como acontece no cuidado de enfermagem, não é possível separar as necessidades humanas básicas das necessidades da alma, pressupondo a definição de uma nova sub-categoria expressa em presença/acompanhamento. Os cuidadores verbalizam que, para além das necessidades físicas requeridas pelo seu familiar com dependência, estes mantiveram-se, ao longo do processo de doença, sempre presentes nas diversas fases da doença, acompanhando-os a consultas e a idas ao hospital:

*“onde você está, passámos aí montes de horas a olhar para ali...[faz sinal com a cabeça, indicando o quarto onde o familiar se encontrava]”* (Cuidador A)

*“Eu estava aqui, se ia à rua, ia à rua a correr para me vir embora para casa, nunca o deixei, nunca o deixava aqui... se queria ir a qualquer lado, nunca o deixava aqui sozinho”* (Cuidador F)

*“Todos os dias, leva ao hospital, traz para casa”* (Cuidador H)

Esta presença permanente do cuidador é também espelhada durante a noite, como é o caso dos cuidadores dormirem no mesmo quarto ou na mesma cama (caso dos cônjuges) que o seu familiar. Pelo exposto, se verifica que cuidar de um familiar não se restringe apenas à satisfação/apoio nas suas necessidades humanas básicas. É um papel que requer uma disponibilidade permanente do cuidador, não só para uma vigilância do familiar, mas também para um acompanhamento a consultas e outras idas ao hospital. Na perspectiva dos cuidadores, ser cuidador principal implica uma dádiva de tempo e disponibilidade para o seu familiar, possibilitando uma presença constante junto dele. Moreira (2006) vai ao encontro do exposto, referindo que o acompanhamento contínuo não se restringe somente à prestação directa de cuidados, mas também às exigências decorrentes do processo de doença, nomeadamente no acompanhamento do doente nas suas deslocações às consultas e tratamento. Segundo Heidegger (2006) citado por Gomes (2012) a presença envolve um processo de contante preocupação e é o cerne do cuidado. Este conceito, para além de implicar uma preocupação, é um encontro entre dois seres humanos. Também no discurso dos cuidadores subentende-se a preocupação constante associada a uma necessidade de presença e acompanhamento.

Este cuidado implica uma diminuição de tempo para o auto-cuidado e socialização do cuidador, o que a curto prazo, poderá ter implicações na vida social e familiar do próprio, indiciando a já abordada possibilidade de isolamento social. Mais uma vez, é neste contexto que a necessidade de partilha de actividades do cuidador se torna fundamental, permitindo que o cuidador principal tenha uma vida social fora do contexto do cuidar.

Ainda no âmbito da descrição de cuidados, é referido pelos cuidadores a prestação de cuidados com dádiva de amor e afecto. Ser cuidador principal é dedicar-se ao seu familiar com uma dádiva permanente de amor e afecto:

*“eu dediquei-me de alma e coração a ele...”* (Cuidador E)

*“(...) nos outros dias tratava sempre dele, com muito carinho, muito amor, muito amor...”* (Cuidador I)

Na visão dos cuidadores, cuidar de um familiar é muito mais que a satisfação das necessidades básicas de vida, mas implica uma aceitação profunda das necessidades globais do outro, no qual o amor incondicional é fundamental. O familiar é alvo de cuidados personalizados e repletos de uma dádiva constante de carinho e afecto. É perante este contexto que o familiar deseja, maioritariamente, permanecer no domicílio, pois os cuidados de que é alvo são acima de tudo, cuidados que se diferenciam pelo amor, afecto e dedicação com que são prestados. A autora Imaginário (2004) aponta que a casa é cenário de relações afectivas, trocas sociais, reflecte um passado e é, ela própria, um símbolo da dinâmica da vida. A saída do idoso do seu meio familiar implica novos processos de adaptação, conduzindo a maior sofrimento.

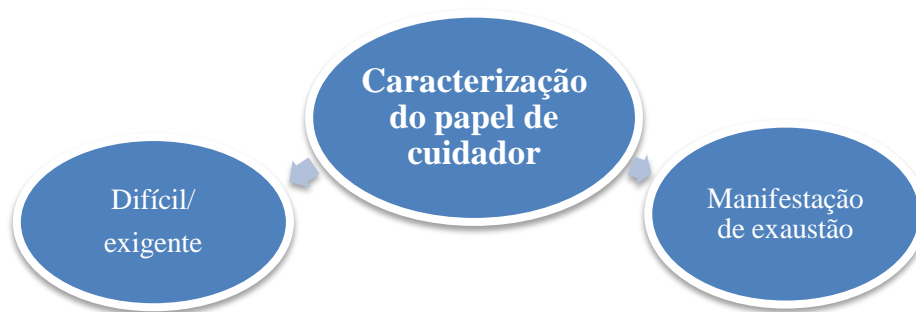
Assim, verifica-se que os cuidadores desempenham cuidados com vista à satisfação das necessidades básicas do seu familiar, mantêm uma permanência constante junto do doente, mas acima de tudo, o que fazem é com afecto e dedicação.

Do estudo de Imaginário (2004) sobressai que os cuidados que os cuidadores prestam ao idoso dependente são cuidados instrumentais (cuidados físicos, cuidados técnicos, cuidados de vigilância, acompanhamento às consultas médicas, gestão dos medicamentos) e cuidados expressivos (cuidados afectivos e cuidados sociais).

Salienta-se outra categoria da análise do *corpus documental* que foi denominada de Caracterização do Papel de Cuidador. Após uma descrição detalhada dos cuidados que eram facultados ao familiar, os cuidadores caracterizam, de forma global, o papel que desempenhavam.



Diagrama 7 – Caracterização do papel de cuidador: sub-categorias integrantes



Em primeiro lugar, o desempenho de cuidados ao familiar caracteriza-se por ser difícil e exigente:

*“foi mesmo muito difícil...”* (Cuidador C)

*“porque três anos foi um inferno aqui...”* (Cuidador J)

*“nunca eu pensava que realmente era assim tão difícil”* (Cuidador L)

A maior parte dos cuidadores entrevistados manifestam que ser cuidador é difícil e traz exigências muito acrescidas ao dia a dia. Verbalizam episódios com o seu familiar onde o cuidar é difícil e exigente emocional e fisicamente, implicando um desgaste global do cuidador, que se poderá manifestar na sua saúde. Imaginário (2004) expõe que foi demonstrado em estudos que as pessoas que cuidam de idosos dependentes recorrem mais vezes ao médico e têm uma convalescença mais tardia.

Por outro lado, a maioria dos cuidadores entrevistados, são idosos que cuidam do seu familiar também idoso. Frequentemente, o cuidador já tem algumas limitações físicas associadas ao processo de envelhecimento, que poderão ser potenciadas com a complexidade do cuidar de um familiar, implicando uma maior dificuldade na prestação de cuidados ao seu familiar. Perante esta questão é notório que a vontade de cuidar de um familiar dependente pode não ser suficiente, visto o cuidar estar associado a exigências múltiplas e dificuldades acrescidas. Contudo, é de valorizar a capacidade de resistência, física e psico-social, que os cuidadores demonstram no cuidar do familiar doente. Imaginário (2004) no seu trabalho, expõe que a maioria dos cuidadores entrevistados são adultos idosos e que possivelmente estão a iniciar algumas alterações do envelhecimento como a diminuição da força muscular e alterações de algumas estruturas que permitam a mobilidade. A mesma autora acrescenta ainda que a carga dos cuidadores está estreitamente relacionada com o grau de dependência do idoso e com os apoios disponibilizados pelos serviços de saúde e sociais.

Paralelamente à exigência do papel de cuidador, os entrevistados manifestam exaustão:

*“tinha a cabeça muito cansada”* (Cuidador B)

*“já não estava a aguentar...”* (Cuidador C)

*“estive aqui uns anos sozinha com ele, depois já não aguentava mais e é que pedi ajuda...”* (Cuidador K)

A exaustão do cuidador manifestou-se na maioria do discurso dos cuidadores entrevistados, o que traduz uma importância acrescida a esta matéria. Pelos relatos percebe-se que os cuidadores tendem a chegar a um ponto limite das suas capacidades. Tal reflecte a importância de uma análise e avaliação constantes da sobrecarga do cuidador e, conseqüentemente, uma definição de estratégias a vários níveis, em parceria com as famílias/doentes/cuidadores principais, para diminuir a sua sobrecarga possibilitando a prevenção da exaustão. Na actualidade, existem já escalas de avaliação de sobrecarga do cuidador validadas em Portugal, nomeadamente a Zarit Burden Interview validada para o cuidador de doente paliativo em contexto domiciliário, em Portugal (Ferreira et al, 2010). Dos resultados deste trabalho salienta-se que os cuidadores apresentavam uma sobrecarga moderada.

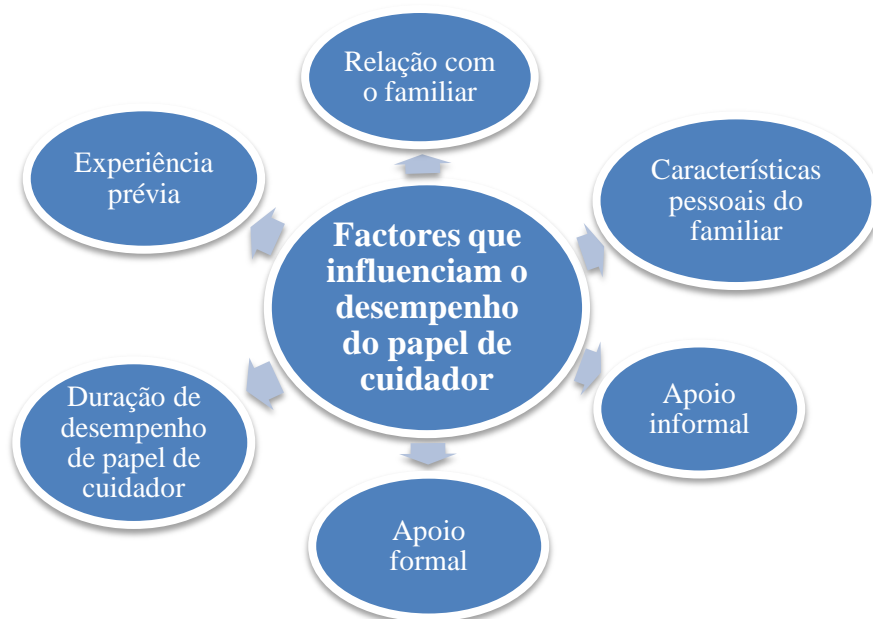
Um outro estudo realizado por Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini e Zotti (2004) conclui que as mulheres com mais de 61 anos que vivenciaram uma sobrecarga emocional acrescida enquanto cuidadoras, apresentam maior risco de mal adaptação no luto a longo termo.

Confirma-se em vários estudos, que a sobrecarga do cuidador tem implicações relevantes na sua saúde, não só durante o processo de cuidar, como no processo de luto, o que implica um foco de atenção mais expressivo quanto a esta matéria.

No contexto deste trabalho, o desempenho do papel de cuidador, bem como as vivências associadas, influenciam, certamente, os sentimentos do cuidador, o que poderá ter uma implicação no processo de luto.

Denota-se no discurso dos cuidadores a existência de factores de várias ordens que podem influenciar positiva ou negativamente o desempenho do papel de cuidador e que dão forma a outra categoria denominada Factores que influenciam o desempenho do papel de cuidador:

Diagrama 8 – Factores que influenciam o desempenho do papel de cuidador: sub-categorias integrantes



Também a autora Imaginário (2004), no seu trabalho refere que cuidar de um idoso dependente em contexto familiar está directamente dependente de vários factores, uns referentes ao idoso (tipo e grau de dependência), outros que têm a ver com o cuidador (idade, disponibilidade, entre outros), a história passada e actual do relacionamento mútuo, entre outros, o que vai ao encontro das sub-categorias encontradas ao longo da análise das entrevistas.

Primeiramente, é exposto no discurso de um cuidador que a relação com o familiar é um factor que poderá influenciar a prestação de cuidados:

*“e depois é meu sogro... [referindo-se à dificuldade que sentiu perante a prestação de cuidados]”* (Cuidador A)

Nesta asserção entende-se que os laços familiares de consanguinidade poderão ter um papel influente na prestação de cuidados. Na presente situação, o facto de não haver esses laços provocou maior dificuldade na prestação de cuidados. Por outro lado, o mesmo cuidador ressalta que, a relação de maior afectividade que tinha pelo familiar influenciou positivamente a prestação de cuidados:

*“está bem que nestes dois anos eu também me cheguei muito, muito a ele...”*  
(Cuidador A)

Se por um lado o tipo e a qualidade da relação entre o cuidador e o familiar poderão influenciar a prestação de cuidados, as características pessoais do familiar

também podem ter um valor acrescido na prestação de cuidados. No exemplo seguinte, observa-se que o género e a idade influenciam o cuidador, que assume uma maior dificuldade:

*“...é um homem, é mais velho...”* (Cuidador A)

*“Eu não posso dar banho à minha mãe, não é? Obviamente não podia...”*

(Cuidador N)

Pelo exposto, talvez se possa inferir que diferença de géneros traduz um obstáculo, especialmente no que se refere à prestação de cuidados íntimos. Nas presentes situações, este obstáculo é colocado, não pelo familiar, mas pelo cuidador que se sente como invasor da intimidade do outro. Ao cuidar de uma família, o enfermeiro deve ter em conta, não só as necessidades e preocupações do doente, mas entender as necessidades, as preocupações do cuidador. A avaliação do funcionamento, das relações familiares e dos diferentes papéis dos vários elementos da família é primordial na prestação de cuidados. Outro aspecto a focar é a cultura, as tradições e os ritos familiares que também podem influenciar a dinâmica familiar e a prestação de cuidados.

Apesar de não ser verbalizado, explicitamente, no discurso dos cuidadores, estes descrevem, na sua maioria, características pessoais do familiar que são decorrentes do processo de vida em comum. Estas mais variadas características podem ter uma influência no modo e na qualidade de desempenho de cuidados pelo cuidador:

*“O meu marido é uma pessoa muito séria, muita digna, muito respeitador, mas era um bocadinho ciumento e depois bebia um bocadinho também...”* (Cuidador C)

*“tanto que ele levava o dia inteiro na rua... às vezes até dizia assim «oh homem, parece que não tens casa para estar»”* (Cuidador M)

Denota-se que existe uma variedade de características pessoais do familiar, relacionadas com o contexto actual da relação ou com uma história passada em comum, que apesar de parecer não ter relação com a prestação de cuidados, na verdade, o cuidador tem memórias passadas e actuais, têm vivências anteriores que influenciam a tomada de decisão e os actos que realiza.

Outro factor a destacar e com especial relevo para os cuidadores, é o apoio informal. O termo cuidador informal é utilizado para definir a pessoa, família ou não, que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio diário a quem padece de uma doença ou requer ajuda para a realização das actividades de vida diária, sem receber remuneração económica por isso (Rodriguez, Álvarez e Cortés, 2001, citado por Imaginário, 2004). Paúl (1997) citado por Carvalho e Augusto (2002) considera dois

grupos fundamentais integrantes das redes de apoio informal: a família, os amigos e vizinhos. Este apoio informal, no entender dos cuidadores traduz uma ajuda de grande importância não só na prestação de cuidados ao seu familiar, mas no apoio ao próprio cuidador:

*“...aquela sra que vinha cá ajudar-me já de há muitos anos – não sei se a sra enfermeira chegou a conhecê-la – desde que ele teve o AVC que ela vem cá...”*

(Cuidador J)

*“...essa era a filha que às vezes me dava uma ajuda quando eu estava mais aflita que eu lhe pedia para ela me vir ajudar...”* (Cuidador K)

O apoio informal prestado por familiares, amigos, vizinhos tem um papel fundamental na vida do cuidador e do familiar. Se por um lado pode ser uma forma de apoio físico perante a dependência do familiar, por outro traduz um apoio emocional indispensável para o cuidador permitindo a sua socialização e prevenindo o isolamento. Esta rede social, especialmente no que se refere à família, permite também uma partilha na tomada de decisão, aliviando a sobrecarga emocional do cuidador. Este apoio informal ao permitir um alívio do cuidador age como prevenção da exaustão. Moreira (2006) vai ao encontro do exposto, ao referir que a rede de apoio informal, constituída pela família e outros significantes, constitui também uma fonte de apoio emocional. No estudo desta autora, esta rede de apoio representa para os cuidadores o seu ponto de ancoragem, pois bastava saber que tinham ali alguém com quem contar para os ajudar a ultrapassar as situações de crise. Araújo (2010) aborda o apoio informal dos vizinhos e amigos como um apoio de supervisão e emocional, sendo contínuo e regular e parece estar associado a um sentimento de solidariedade.

Assim, apoio da rede informal tem um papel fundamental, podendo contribuir para a saúde e bem-estar, não só do doente, mas também do cuidador. Esta rede de apoio deve ser conhecida e valorizada pelo profissional de saúde, incentivando a partilha de cuidados e prevenindo a exaustão e o isolamento social do cuidador.

A par da rede de apoio informal, encontra-se o apoio formal que está directamente relacionado com o apoio que é prestado por instituições sociais da comunidade, cuidadores particulares e pela equipa de saúde:

*“eu estou farta de dizer que foi a única pessoa que me deu apoio [refere-se à enfermeira de referência]”* (Cuidador B)

*“(...) e eu chamei o apoio [refere-se a apoio formal para a higiene]... e depois o apoio veio dar-lhe banho... vinham duas vezes por semana...”* (Cuidador I)

Perante a situação de maior dependência do familiar e, muitas vezes, com uma escassa rede de apoio informal, o cuidador vê-se na situação de necessitar de ajuda formal. Esse apoio pode ser social ou de saúde. Carvalho e Augusto (2002) reportam-se a Paúl (1997) para definir as redes de apoio formal, como sendo estruturas que incluem os serviços estatais de segurança social e os organizados pelos poderes locais.

Os cuidadores valorizam o apoio social pois permite-lhes um alívio da sua sobrecarga física. Por outro lado, o apoio formal dos profissionais de saúde capacita o cuidador a encontrar estratégias de adaptação aos cuidados, ao mesmo tempo que lhe faculta informação e presta apoio emocional. Também Imaginário (2004), no seu estudo, refere que os cuidadores relataram que uma das condições necessárias para cuidar do idoso é a ajuda de outro, ajuda qualificada/técnicos de saúde.

A autora Moreira (2006) acrescenta que a família para poder cuidar adequadamente do seu familiar, necessita de ser apoiada, não só directamente na prestação de cuidados, mas também ao nível da informação. As famílias têm de ser ajudadas a encontrar o melhor processo de adaptação e orientadas na sua função primária de cuidar, o que implica o estabelecimento de uma relação de parceria entre o enfermeiro e o familiar/cuidador. Neste contexto, pode estabelecer-se uma relação de parceria definida como uma partilha completa de conhecimentos, capacidades e experiências, para que haja uma diminuição da diferença de conhecimentos entre os parceiros, baseando-se o estabelecimento desta parceria numa relação igualitária entre o cliente e o enfermeiro (Cahill, 1996, citado por Gomes, 2009). Para que a relação de parceria possa ser plena, é necessário que o enfermeiro maximize o poder do cuidador/familiar promovendo a tomada de decisão através da partilha de conhecimentos e informações necessários a escolhas conscientes e responsáveis. Esta partilha de poder tem vindo a ser descrita como *empowerment*<sup>3</sup> e possibilita, no contexto deste trabalho, uma maior capacitação do familiar/cuidador para o cuidar.

Assim, entende-se a importância que o apoio formal traduz para o cuidador, mas também a atenção que o enfermeiro deverá ter perante a intervenção que tem. O apoio informal é um dos pilares de suporte do cuidador, o que justifica a sua grande prevalência ao longo das entrevistas. Ambos podem contribuir grandemente para a

---

<sup>3</sup> A autora Gomes (2009) reporta-se ao *empowerment* como “processo fundamental que promove no cidadão a aquisição de conhecimentos e competências para saber escolher”; A mesma autora citando Friedmann (1996) refere que este conceito é entendido como todo o acréscimo de poder que permite aos indivíduos ou unidades familiares aumentarem a eficácia do seu exercício de cidadania.

saúde e bem-estar do cuidador e familiar e agem, desta forma, como factor que facilita a prestação de cuidados.

Outro factor a considerar na prestação de cuidados é a duração de desempenho de papel de cuidador:

*“Porque dez anos e um mês não são dez dias... é muito tempo que ele estava aos meus cuidados”* (Cuidador E)

*“já há quatro anos... estava nisto assim... só aqui...”* (Cuidador O)

Ao longo das entrevistas, os cuidadores ressaltam o tempo prolongado de prestação de cuidados, o qual permite uma adaptação progressiva ao papel de cuidador, mas também uma vivência prolongada das exigências associadas o que, consequentemente, pode trazer uma sobrecarga e exaustão do papel de cuidador.

Esta questão pode também levar à reflexão de que, na actualidade e observando o desenvolvimento da medicina e biotecnologias, as doenças incuráveis e progressivas e com uma esperança de vida relativamente curta poderão manifestar-se numa cronicidade prolongada, ao invés de uma morte prematura. Por outro lado, é possível repensar na futilidade e encarniçamento terapêuticos a que alguns doentes se encontram sujeitos, provando simplesmente um adiar da morte, ficando uma vida sem qualidade, conforto e por vezes, dignidade.

A duração de desempenho do papel de cuidador pode ter uma consequência positiva e negativa no desempenho de cuidados.

A experiência prévia é outra sub-categoria encontrada e verbalizada por um cuidador:

*“mas olhe, como eu já tinha estado a cuidar, não propriamente a tempo inteiro, não é... de uma sra em Lisboa, quando foi para começar assim com a minha mãe, não senti grande dificuldade nisso...”* (Cuidador O)

Pelo exposto entende-se que a experiência prévia do desempenho de papel de cuidador facilita a prestação de cuidados, pois o cuidador já é detentor de informação, mecanismos de adaptação, vivências prévias que transpõe para o presente.

Do discurso dos cuidadores ressaltam factores que influenciam o seu próprio papel de cuidador, que deverão ser valorizados pelo profissional de saúde, numa tentativa de enaltecer os factores que facilitam em detrimento dos factores que possam ter influência negativa.

Além da própria vivência de prestação de cuidados ao familiar com doença crónica, incurável e progressiva, os cuidadores enlutados realçam a prestação de

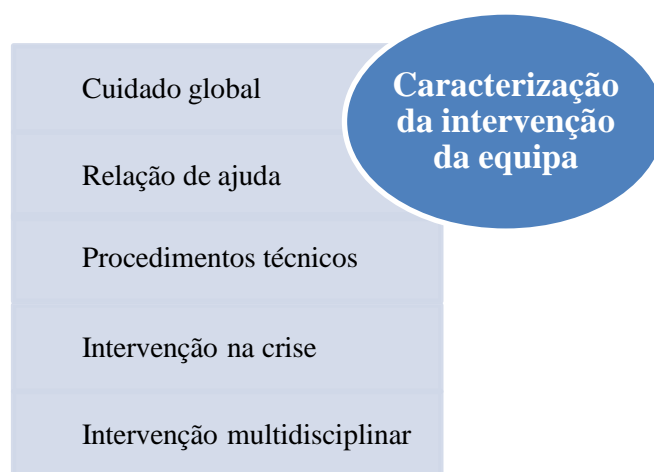
cuidados ao longo do processo de doença do seu familiar, da equipa de saúde, neste caso da ECCIO, o que permite a revelação de um novo tema: **A Equipa como Cuidadora**. Este tema inclui uma caracterização global da intervenção da equipa

Tabela 5- A Equipa como Cuidadora: categorias e sub-categorias integrantes

Categorias	Sub-categorias	Frequência
<b>Caracterização da intervenção da equipa</b>	Cuidado global	2A+1E+2K+ 1N+1O
	Relação de ajuda	11A+6E +1I+2J +1M+2O
	Procedimentos técnicos	1B+3C+1G+2L+1K
	Intervenção na crise	8 A + 20C+1J +2M+2O
	Intervenção multidisciplinar	3A+3C+1G+ 1H +1I +1M+1N

Este tema contempla a categoria Caracterização da intervenção da equipa, que integra as sub-categorias descritas:

Diagrama 9 – Caracterização da intervenção da equipa: sub-categorias integrantes



Ao longo das entrevistas são visíveis indicações que remetem para a intervenção da equipa no decurso do processo de doença dos familiares. Apesar da mesma ser uma equipa multidisciplinar, é perceptível uma relevância acrescida quanto à intervenção de enfermagem. Este aspecto permite uma reflexão intrínseca que, possivelmente, remete para o método de trabalho desta equipa: enfermeiro gestor de caso. Este método implica que, na grande maioria das situações, o enfermeiro seja o profissional de referência para as famílias, fazendo a gestão das necessidades dos doentes/famílias e encaminhando-os para os diferentes profissionais da equipa. Por outro lado, a grande maioria das visitas domiciliárias é realizada pelo enfermeiro o que propicia o estabelecimento de uma



relação de maior proximidade. Neste âmbito, Cerqueira (2005) também refere que o enfermeiro é visto como um padrão de referência perante o cuidar de um doente paliativo. A mesma autora citando Neves (2000) acrescenta que, no centro de todo este trabalho estão os enfermeiros que transmitem aos doentes o sentimento de conforto e de estabilidade.

Por outro lado, é possível colocar em reflexão que o entrevistador é uma enfermeira da equipa o que poderá ter condicionado as entrevistas nesse âmbito.

Não encontrando termo mais adequado para nomear esta sub-categoria, denomina-se como cuidado global e foi expresso da seguinte forma no discurso dos cuidadores:

*“Foi tudo, até ao fim...tudo o apoio, tudo, tudo, tudo...”* (Cuidador A)

*“Já fizeram tanto... já fizeram muito...”* (Cuidador N)

Os cuidadores expressam-se perante a intervenção da equipa, como sendo uma intervenção global que teve em conta as mais variadas necessidades do doente e família, estando subjacente nos discursos um sentimento de apoio integral por parte da equipa. Também Cerqueira (2005) refere que, a actuação da equipa de enfermagem em cuidados paliativos, pretende dar resposta às diversas necessidades dos doentes e suas famílias. Acrescenta também que, o acompanhamento dos doentes paliativos e família convida a equipa de enfermagem a não separar o órgão do corpo, o corpo dos espírito e o espírito do coração, ou seja, apreende-se o conjunto.

No discurso dos cuidadores, entende-se que a avaliação global das necessidades do doente/família foi considerada pelo profissional, o que define uma intervenção direccionada e individualizada ao doente/família, tão importante em cuidados paliativos.

Seguidamente, encontra-se como sub-categoria a relação de ajuda. A autora Phaneuf (2005) aborda a relação de ajuda da seguinte forma:

*“trata-se de uma forma tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação de um clima de compreensão e de fornecimento de apoio que a pessoa tem necessidade no decurso de uma prova. Esta relação permite à pessoa compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, conforme o caso, abrir-se à mudança e à evolução pessoal, e tomar-se a cargo para se tornar mais autónoma”* (p. 324)

A relação de ajuda prevê uma atitude terapêutica, empática e de respeito do enfermeiro e uma disponibilidade interior, possibilitando o encontro total com o outro. Neste tipo de relação, a escuta deve ser uma capacidade, um instrumento essencial, pois é a única via de acesso à compreensão do outro (Lazure, 1994). Foram algumas das

características da relação de ajuda que foram verbalizadas e valorizadas pelos cuidadores no decurso das entrevistas:

*“chamava-os os meus anjos da guarda, que me davam amor, carinho, optimismo...”* (Cuidador E)

*“e eu aqui com vocês é que me sentia segura... e que se eu precisasse, telefonava e vinham logo...”* (Cuidador O)

Inerente à relação de ajuda, observa-se também no discurso dos cuidadores a importância que é a atribuída à disponibilidade prática, mas também a uma atitude interna disponível por parte do enfermeiro em situações complexas ou de necessidade de esclarecimento e apoio ao cuidador. Esta disponibilidade deverá também permitir um acesso rápido aos cuidados necessários. Este aspecto, em ambiente domiciliário, é possibilitado pelo facto de existir um contacto telefónico permanente directo para enfermeiro (no contexto desta equipa, das 8h às 20h), dando uma sensação de maior segurança e protecção ao cuidador. Também as *guidelines* emanadas pela Associação Portuguesa Cuidados Paliativos (2006a) apontam para a importância da disponibilidade de atendimento telefónico (em âmbito de apoio domiciliário), com recurso médico e de enfermagem, o maior período de tempo possível, preferencialmente as 24h.

Outro aspecto a relevar no âmbito da relação de ajuda foi a importância da comunicação adequada, nomeadamente no que se refere à comunicação de más notícias tanto ao familiar como ao cuidador:

*“(...) quando a sua colega desenganou... podia estar por horas, podia estar por dias...”* (Cuidador J)

Esta asserção representa a importância de uma adequada transmissão de informação traduzindo-se numa esperança realista, que deve ser comunicada em ambiente calmo e tranquilo, gerador de confiança e segurança e só deve ser partilhada no seio de uma relação de ajuda. Também Cerqueira (2005) estabelece que o enfermeiro que trabalha em cuidados paliativos tem que assumir uma atitude empática, de autenticidade e de aceitação afectuosa de todas as experiências do doente.

Os cuidadores remetem-se, no seu discurso, para os procedimentos técnicos, inerentes à profissão de enfermagem:

*“ultimamente já lhe tratavam dos pés...”* (Cuidador G)

*“depois, no tratamento e a mudar o saco [refere-se aos cuidados à nefrostomia]...”* (Cuidador L)

Os cuidadores fazem referência aos procedimentos técnicos intrínsecos à prática de enfermagem, necessários ao bem-estar e conforto do doente. Porém, é dada uma maior relevância à relação que é estabelecida com o profissional. Assim, verifica-se que as competências relacionais e comunicacionais, em cuidados paliativos, são fundamentais e têm um maior impacto no doente e família que as competências técnicas, o que vai ao encontro de Cerqueira (2005).

Outro aspecto a relevar na intervenção da equipa e que foi valorizado de forma preterítica pelos cuidadores foi a intervenção em alguns momentos específicos, como o momento da morte ou a fase da agonia, dando o nome a outra sub-categoria: intervenção na crise e que é espelhada da seguinte forma:

*“e estava a dar-lhe banho quando ele faleceu...e eu disse para o meu filho que era o último número de telefone que eu tinha no telemóvel e disse-lhe para ele dizer para aquele número que era para a enfermeira vir e ela, passados cinco minutos, chegou aqui e depois foi ela que fez as coisas...”* (Cuidador A)

*“E ela [refere-se à enfermeira] veio naquela hora sagrada [momento da morte]... foi um conforto, agarrei-me a ela...”* (Cuidador C)

*“ela [refere-se à enfermeira] é que lhe pôs a morfina (...) e deixou-me um frasquinho que eu nem sequer utilizei (...) porque ele não precisou, porque a partir dali ele ficou sossegadinho, nem sequer se mexeu mais... não se mexeu mais, ficou calmo”*  
(Cuidador M)

Tanto o momento da morte, como a fase da agonia, são momentos que implicam uma grande sobrecarga emocional para toda a família, especialmente para o cuidador, pressupondo frequentemente sentimentos de choque, insegurança, medo, frustração, dúvida e desânimo. A presença de um profissional de saúde, neste caso o enfermeiro, nestes momentos, pode transmitir uma sensação de segurança, orientar o cuidador nos cuidados e nas tarefas a realizar, possibilitando uma maior tranquilidade e reorganização.

De realçar dos discursos que, apesar do profissional de saúde ter intervindo ao longo das diferentes fases do processo de doença, denota-se a relevância que dão à presença do enfermeiro nas fases de agonia e morte. Esta intervenção pode ser tanto técnica, como de ajuda, contudo foi valorizada em sub-categoria própria pela carga transmitida e frequência com que foi encontrada no discurso dos cuidadores atribuída a estes momentos de crise. Neste contexto, é também emergente a grande importância dos

cuidados à família, como pilar dos cuidados paliativos, que se deve intensificar nas fases de agonia e morte, destacando a individualidade do sistema familiar.

Para terminar esta categoria, encontra-se a sub-categoria intervenção multidisciplinar. Os cuidadores remetem também para a intervenção de outros profissionais da equipa, salientando-se aqui a intervenção interdisciplinar como pilar dos cuidados paliativos:

*“...e a Dra também[refere-se à médica da equipa]... a Dra também lhe disse...[refere-se à transmissão de más notícias]”* (Cuidador A)

*“...naquela semana a Dra [refere-se à TSSS] ligou e disse se podia adiantar a viagem antes daquela data”* (Cuidador H)

A intervenção interdisciplinar pressupõe uma intervenção de vários grupos profissionais que têm uma missão e objectivos comuns com vista à prestação de melhores cuidados para os doentes e suas famílias. As autoras Bernardo, Rosado e Salazar (2010) salientam a importância de uma abordagem transdisciplinar em cuidados paliativos, em que todos os elementos da equipa usam uma concepção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos e incluem o doente/família e outros cuidadores na equipa, com uma finalidade comum que é o bem-estar global do doente e sua família. As mesmas autoras acrescentam que uma equipa se constitui quando os seus componentes colocam as suas competências e capacidades, perante um interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com o objectivo de realizar uma tarefa determinada, neste caso, promover o bem-estar e a qualidade de vida do doente e sua família.

#### 4.3. Vivências do processo de luto

Em um segundo momento temporal, que neste caso ocorre após a morte, a ênfase é colocada no processo de luto a ser vivenciado pelos cuidadores. As entrevistas realizadas permitiram identificar manifestações do luto, inerentes à fase/tarefa do luto em que cada cuidador se encontra, factores que na perspectiva do cuidador influenciam este mesmo processo, necessidades verbalizadas pelos cuidadores e por fim, o apoio no luto.

Desta forma, em primeiro lugar, encontra-se a temática **Processo de Luto**, que integra várias categorias, associadas às manifestações do luto, aos factores que influenciam o luto e às necessidades expressas, conforme é visível na tabela seguinte.

Tabela 6 – Processo de Luto: categorias e sub-categorias integrantes

<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>	<b>Frequência</b>
<b>Sentimentos</b>	Choque (1ºs dias)	1A +3E+1L
	Dor/ Sofrimento	2A+1B+7C+9D+6E+8F+1H+11I+6J+2K+7L+1M+3N +1 O
	Saudade	2A+4D+1G.1+2I+2K+2L+1N+3O
	Alívio	1B+3E+1M+2C
	Culpa/arrependimento	1B+2C +2D+1E+13F+3I+1J+2L
	Solidão	2C+6D+5F+3J+4K+2L+1 O
	Desamparo	4I+2N+2K
	Ansiedade	1A+1D+ 1F+13I +1J
	Resignação	3D+1I+3L+3C+1H+4F+2E+2 O
<b>Comportamentos</b>	Distúrbios de sono	1A+ 2C+1D+3F+2I+1J+1K+1L+2M+1O
	Distúrbios no apetite	2E+1F+1H+1I+1K
	Choro	2A+2C+ 3D+1E
	Manutenção de rotinas anteriores	2A+1E+2F+1I +2J+1K+1N+1O
	Distanciamento social	2C+1F+2I+2J +1K +1L
	Desejo de proximidade com o familiar	3C+1D+1E+1F+1J+2L
	Evitar coisas que lembrem o familiar	2A +4F+1L+5K
	“ <i>Continuing bonds</i> ” (Ligação que continua)	1A+5L
<b>Cognições</b>	Descrença em fase inicial	1F+3L
	Alucinações	2A+2I+3J+1L+1N
	Confusão	1C+1E +1J+4K+2L+2M
	Pensamento constante no familiar	1A+ 1B+1C+2D+4F+4I+1L+2M
	Preocupação com o familiar	1A +1C+3D+1J+1M
<b>Sensações físicas</b>	Falta de energia	2C+1F+4I
	Cansaço	2B+1C+2J
	Dores no corpo	4C+1I+1J
	Peso/Aperto no Peito	3C+1J
	Cefaleias	2C
	Arrepios	1F
	Tonturas	1I
	Fraqueza muscular	1J
<b>Tendência à Reorganização</b>	Ânimo	4B+2D+12E+1F+4G+1G.1+++1H+2I+1J+2K+4L+5M+1N +2O
	Novas Rotinas	3B+5C++6E+2F+3G+1G.1+1H+4J+2K+1L+5M+2N

	Padrão de sono normalizado	1B+1D+1E+3G+1H+1N+1M
	Padrão alimentar normalizado	2E+1J+1N+1O
	Reorganização de questões práticas	5C+6D+2E+1F+2J+6K
	Esperança	4A+3B+4C+2D+10E+8F+2I+1J+3K+2L+2M+ 8O
	Novos objectivos	3C+3E+1M+2N
<b>Factores que Facilitam Processo de Luto</b>	Apoio rede social	2A+9B+9C+19D+10E+6F+4G+11I+1J+3K+13L+14M+3N+2O
	Espiritualidade	1B + 16C+3D+7E+1F +3L+6M+ 1N 1O
	Circunstâncias da morte	2A+6B+19C+ 6D +8E +3F+15G+3G.1+ 1H+ 1I+ 6J+ 2K +5L +4N+12 O
	Cuidados prestados ao familiar	6A+7B+9C + 7D+17E+3F+ 1G+1G.1+14I+ 8J+ 4K 2L+ 8M +4N
	Auto-cuidado	1A+1D+2E+1F+1I+2J+1K+1L+1M+ 1O
	Ocupação de tempos livres	3B+1C+4D +6E+2I+ 3J +1M+ 1N+2O
	Características pessoais	5C+1D+ 9E+3I+1K+4N
<b>Factores que Dificultam Processo de Luto</b>	Natureza da relação com o familiar	1A+2B +2C+ 7E+13I+4L+ 2N
	Funcionamento familiar	1C +7E+ 4F +18K+ 14L
	Características pessoais do cuidador	2 A+ 1C +1D+4I+4J+3K+1L+4M+2O
	Memórias recorrentes	7A+1B +2C+6D+3E +1F+2I+ 4J+2K +5L+5M+3N+2O
	Recordações dolorosas do fim de vida	4B+1C+4D+11F +5J+2K+ 7L +8M
	Stressores concorrentes	3B+ 8D+ 1E+3F+5L+6K
<b>Necessidades expressas</b>	Necessidades fisiológicas e de protecção e segurança	2A+1C+2D+4F+ 1H +2I +1J+7K+4L +1M + 1O
	Necessidade de amor, pertença e auto-estima	1A+ 2C +2E+7F+1H +2J +1M+2N

As categorias referentes às manifestações do processo de luto foram definidas tendo em conta as manifestações do luto já descritas por Worden (1998). Este mesmo autor refere que um grande número de pessoas passa por uma reacção de luto agudo, mas que integra um comportamento dito normal para o processo. Também Rebelo (2013) remete para o mesmo ao referir que os sintomas exibidos pela pessoa em luto se

exprimem em todas as vertentes da sua existência, a começar pelos sentimentos e seguindo pelo corpo, pela mente e finalizando nas atitudes.

Primeiramente encontra-se a categoria Sentimentos que integra várias sub-categorias, expressas de seguida.

Diagrama 10 - Sentimentos: sub-categorias integrantes



Nesta categoria é possível encontrar no discurso dos participantes vivências de variados sentimentos, que vão ao encontro de diversos autores e que têm vindo a ser descritos ao longo dos tempos.

Os participantes verbalizaram ao longo das entrevistas que, numa fase inicial, especialmente aquando da transmissão da informação da morte do familiar e nos dias seguintes, uma sensação de choque, com uma descrença subjacente, expresso da seguinte forma:

*“Foi um choque muito grande no meu coração.”* (Cuidador E)

*“(…) eu não vi ninguém [refere-se ao momento do funeral], se a senhora me perguntar quem foi, eu não sei, só vi o caixão, só via a caixão e o meu marido não via mais ninguém...”* (Cuidador L)

Também Worden (1998) aponta que apesar do choque ocorrer mais frequentemente no caso de morte súbita, por vezes, ainda ocorre depois de uma doença progressiva, deteriorante, em que a morte é esperada. Embora os familiares tenham uma

doença progressiva e incurável, a fase de choque é manifestada na mesma o que permite uma reflexão: se por um lado, os cuidadores podem manifestar uma sensação de esperança irrealista, o que os leva a não vivenciarem uma aceitação plena da morte, por outro, a expectativa de morte há já muito tempo, com agudizações e novas estabilizações da doença, pode levá-los a acreditar que também desta vez o seu familiar não morrerá.

O autor Bowlby (2004) ao descrever a primeira fase do processo de luto (fase de entorpecimento), remete para um choque e uma incapacidade em aceitar a morte, que poderá durar entre horas a dias, que varia de pessoa para pessoa e em proporções diferentes, o que também é expresso por Rebelo (2013) e Barbosa (2010). Rebelo (2013) aborda o modo como inconscientemente, nesta fase do luto, a pessoa se protege de um estado agudo de sofrimento que está iminente. De salientar que os cuidadores que referiram o sentimento de choque, o fizeram no passado, denotando-se que esta fase inicial do processo de luto já foi ultrapassada.

É no seio deste estado de sofrimento que é possível encontrar o sentimento apelidado de dor/sofrimento, como sendo o que mais prevalência teve no discurso dos cuidadores, exposto da seguinte forma:

*“mas custa muito... cada dia que vai passando mais me vai custando, mais lembra...”* (Cuidador F)

*“tem sido muito difícil, muito difícil... (...) além da dor que tenho dentro de mim...”* (Cuidador I)

*“às vezes até digo à minha vizinhas «nunca pensei que isto custasse tanto»”*  
(Cuidador J)

*“muita tristeza...”* (Cuidador K)

Na presente situação englobou-se o sentimento de tristeza nesta sub-categoria, pois do discurso dos cuidadores entende-se que o que sentem perante a morte de um ente querido não é possível descrever apenas com a denominação de tristeza; parece existir uma dor emocional global nas palavras dos cuidadores. Este é um sentimento total que se manifesta nas mais variadas dimensões da pessoa. Também Wright (2005) expõe a sua definição de sofrimento: “angústia, dor ou aflição física, emocional ou espiritual” (p. 19). Acrescenta que o sofrimento pode significar “experienciar, passar por ou tolerar a angústia, tristeza, perda e/ou modificações não desejadas ou não previstas” (Wright, 2005, p.37). Efectivamente, parece existir um estado nos cuidadores



de dor permanente, mas que se altera ao longo do dia e ao longo dos dias e que necessita de ser experienciada para que o processo de luto se desenvolva de forma adequada.

É ainda de acrescentar que alguns cuidadores referem um maior sofrimento/dor numa fase inicial do processo de luto, sendo também mais prevalente à noite (quando o cuidador se encontra sozinho). Esta diferenciação referida pelos cuidadores pode sugerir as diferentes fases do processo de luto em que cada um se encontra. O estado de dor e tristeza é pois um dos sentimentos mais comuns no processo de luto (Worden, 1998).

Outro sentimento verbalizado pelos cuidadores e que também teve uma grande preponderância é a saudade:

*“e depois vem aquela saudade, aquela recordação...”* (Cuidador A)

*“com muitas saudades dele... muita saudade dele...”* (Cuidador D)

*“muita saudade...”* (Cuidador K)

Da análise efectuada, percebe-se que esta saudade está associada ao sentimento de dor/sofrimento, pois é expressa como uma necessidade de proximidade com o familiar que não é possível. Correia e Torres (2011) mencionam que o confronto com o vazio deixado pelo falecido provoca saudades de lhe falar, de dar carinho. Estes autores acrescentam ainda que a saudade é diferente de qualquer outro sentimento manifestado na reacção inicial à morte, pois vai perdurar no tempo.

Outro sentimento manifestado é o alívio:

*“(...) parece que foi como quem me tirasse de dentro de mim todos os pesadelos, todas as más ideias, os desconfortos que a gente sente por ter ali um ser que a gente não consegue dar mais e só pode dar aquilo que a gente pode e deve e que não tem solução.”* (Cuidador E)

*“mas da maneira como ele estava a sofrer, foi melhor... para ele e para mim e para todos nós...”* (Cuidador M)

Os cuidadores verbalizam alívio perante duas situações: o sofrimento do doente e a sobrecarga/sofrimento do próprio. Ao mesmo tempo que sofrem perante a perda, sentem que foi o melhor, pois o familiar já não sofre mais. Noutro sentido, a sobrecarga constante do cuidador pressupõe um sentimento de alívio quando já não é confrontado com as permanentes exigências diárias do acto de cuidar. Worden (1998) refere que muitas pessoas sentem alívio depois da morte de uma pessoa amada, em especial se a pessoa sofria de doença prolongada e dolorosa, contudo, com frequência a sensação de culpa pode acompanhar esta sensação de alívio.

Conforme é referido, a par com este sentimento de alívio encontra-se o sentimento de culpa/arrependimento no discurso dos cuidadores:

*“A única coisa que tenho remorsos era de ralar com ele”* (Cuidador B)

*“e eu já não o vi... já não me deixaram vê-lo...”* (Cuidador F)

*“Senhora enfermeira, estou revoltada comigo mesma, porque se calhar ele foi mais depressa, por eu lhe ter dito aquilo”* (Cuidador L)

Salienta-se que os cuidadores, perante a perda, fazem uma retrospectiva de vida, nomeadamente no que se refere à relação estabelecida e sobretudo no desempenho do papel de cuidador, podendo proporcionar dúvidas e culpas associadas. Perante este sentimento de culpa, salienta-se a grande incidência que tem o momento prévio à morte e o momento da morte. Foi focado por alguns cuidadores que não estiveram presentes no momento da morte a culpa/arrependimento que sentem por esse motivo. Entende-se desta forma, a importância que é atribuída à presença do cuidador junto do familiar no momento da morte. O profissional de saúde deve estar atento a estes sentimentos, de forma a permitir uma contenção dos mesmos, um esclarecimento de questões associadas e um alívio do sentimento de culpa, prevenindo um processo de luto menos normativo. Worden (1998) salienta que culpa e auto-recriminação são sentimentos comuns nos sobreviventes, que geralmente são manifestados em relação a algo que tenha acontecido ou que não tenha sido feito na hora da morte, que frequentemente é irracional e que irá diminuir.

Outro sentimento expresso de forma perentória pelos cuidadores é a solidão:

*“de maneira que vai fazer três meses... tem sido uma solidão...”* (Cuidador C)

*“estou completamente só (...) sozinha sem ninguém...”* (Cuidador L)

Ao longo da doença e dependência do familiar, os cuidadores dedicam-se exclusivamente ao papel de cuidador e ao seu familiar, implicando que perante a perda da pessoa central para o cuidador, estes podem sentir-se sozinhos. Porém, o desempenho do papel de cuidador, e conforme já abordado previamente, pode implicar uma diminuição da socialização e mesmo um isolamento social ao longo do processo de doença, o que poderá potenciar um sentimento de maior solidão perante a perda. Worden (1998) refere que a solidão é expressa pelos que ficam, especialmente aqueles que perderam um cônjuge e estavam habituados a um relacionamento próximo no dia-a-dia. A rede social da pessoa enlutada torna-se imprescindível nesta fase do processo de luto. O autor Frade (2013), no seu trabalho, remete para a existência de uma maior taxa

de mortalidade entre viúvos, especialmente associada à solidão e à falta de uma rede de apoio familiar, sendo os problemas cardíacos a maior causa de morte nestas situações.

Intrinsecamente ligado a este sentimento de solidão encontra-se o desamparo:

*“Não tenho aquele apoio... ele precisava de mim e eu precisava dele....*

*Amparávamo-nos um ao outro...”* (Cuidador I)

Da análise efectuada verifica-se que o sentimento de desamparo foi verbalizado por alguns cuidadores, especialmente em situações em que a relação com o familiar foi prolongada e próxima. A referência a este sentimento também se deveu ao facto do cuidador ter que desempenhar novas tarefas no luto, para as quais não estava preparado e que antes eram realizadas pelo familiar. Este aspecto é também referido por vários autores, nomeadamente Worden (1998) abordando como uma das tarefas do luto a necessidade de se ajustar a um ambiente onde está a faltar a pessoa que faleceu. O mesmo autor acrescenta que é um sentimento frequente nas primeiras fases da perda. Outro sentimento manifestado é a ansiedade:

*“Fico é com as luzes acesas... gasto para aí luz que é um disparate, mas eu não consigo ficar às escuras, não consigo...”* (Cuidador F)

*“Eu tenho aquele medo de sair à rua... eu fico aterrorizada de pensar que tenho que ir à rua.”* (Cuidador I)

Esta ansiedade é acompanhada de um sentimento de medo pois implica uma alteração nas actividades diárias normais do cuidador, parecendo existir uma inquietude subjacente. Worden (1998) aponta a importância de se avaliar a intensidade da ansiedade pois, levada a extremos, pode desencadear uma fobia, e mesmo sugerir uma reacção de luto patológico. Na presente situação, o cuidador I manifestou uma ansiedade intensa perante a possibilidade de sair à rua, notória ao longo de toda a entrevista.

Por último, encontra-se o sentimento de resignação:

*“Já lá está... e qualquer dia vou eu...”* (Cuidador D)

*“Já acabou... quer ou não quer já está feito... então já acabou...”* (Cuidador H)

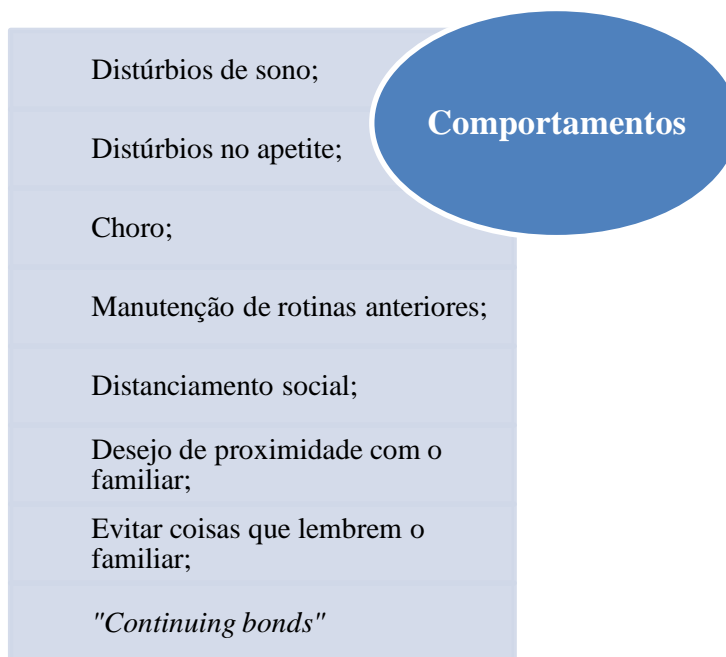
Esta vivência foi verbalizada pela maior parte dos cuidadores que manifestam, desta forma, uma aceitação da realidade da perda, isto é, são confrontados com a perda e compreendem que nada podem fazer para mudar essa situação. Worden (1998) relata este aspecto como sendo a primeira tarefa do processo de luto. Esta vivência é abordada no discurso dos cuidadores como sendo um processo de racionalização da morte, ou

seja, apesar da tristeza e do sofrimento inerente, sabem que nada do que façam ou sintam pode trazer o ente querido de volta.

Perante o exposto, conclui-se que a vivência de um processo de luto traduz uma panóplia de sentimentos diversos, distinguindo-se a dor/sofrimento, o que vai ao encontro do referido por Worden (1998) e Rebelo (2013). O profissional de saúde deverá estar atento a estes sentimentos, procurando validá-los, capacitando o cuidador enlutado a lidar e a vivenciá-los de forma saudável.

Outras manifestações do luto presentes no discurso dos cuidadores integram a categoria Comportamentos, que contempla várias sub-categorias, apresentadas no seguinte diagrama.

Diagrama 11 – Comportamentos: sub-categorias integrantes



O comportamento que mais expressão teve ao longo das entrevistas foram os distúrbios de sono, que na presente situação implica não só as alterações no padrão de sono diário, como também os sonhos:

*“Quinze dias, à vontade [refere-se ao período após a morte do familiar], ele andou sempre todas as noites a dar-me beijos e vinha e dava-me um beijo e se eu não acordasse voltava a dar...”* (Cuidador A)

*“Durmo muito mal... às vezes estou aqui no sofá... deito-me aqui, estou aqui até às tantas da manhã”* (Cuidador F)

*“Porque eu ponho as almofadas de alto a baixo que é para sentir o aconchego dele... desculpe lá... desculpe lá, mas eu não consigo estar a falar sem... [chora]”*

(Cuidador I)

Estas alterações no padrão de sono, apesar de serem manifestações de um luto adaptativo, são alterações que implicam uma diminuição da qualidade de vida do cuidador e que podem fomentar um desgaste emocional e mesmo físico acrescido, especialmente se o cuidador não tiver momentos de descanso efectivo. O cuidador I manifesta ainda outro comportamento associado ao padrão de sono que é a necessidade de sentir o aconchego do familiar para conseguir dormir. Worden (1998) remete-se a este comportamento como sendo normal numa fase inicial do processo de luto, mas que, em determinadas situações, pode requerer intervenção médica. Os sonhos podem manifestar-se tanto de forma positiva como negativa para os cuidadores e são comuns nas pessoas em luto.

Outro comportamento manifestado pelos familiares são distúrbios no apetite:

*“não tenho tanta vontade de comer, como pouco...”* (Cuidador G)

*“Ao princípio não... a comida até me dava vômitos...”* (Cuidador K)

Estas alterações no apetite expressas pelos cuidadores implicaram, em todas as situações, uma diminuição do apetite e foi preponderante numa fase inicial do luto. Worden (1998) explica que mudanças significativas no peso podem resultar de alterações nos padrões alimentares das pessoas enlutadas.

Outro comportamento que foi referido pelos cuidadores foram os momentos de choro. Apesar de ser referido pelos cuidadores, este comportamento foi possível de ser observado ao longo das entrevistas de 10 cuidadores:

*“depois começava a chorar...”* (Cuidador A)

*“Assim que entro no quarto, olho ali para aquele canto... choro, mas depois lá adormeço...”* (Cuidador D)

O comportamento de choro está fortemente associado ao sentimento de dor e tristeza e é dominante ao longo de todo o processo de luto, encontrando-se especialmente nas fases iniciais do luto.

Outro comportamento manifestado pelos cuidadores, mas que não é descrito pelo Worden (1998) é a manutenção de rotinas anteriores e que é exposto da seguinte forma:

*“Eu de manhã podia estar mais um bocadinho na cama, mas não consigo... chega aquela hora e tenho que sair da cama para fora, porque estava habituada a levantar-me e a ver se ele estava bem.”* (Cuidador F)

*“De maneira que ainda deixo, os primeiros dias deixei e ainda hoje deixo... nunca queria a porta fechada... deixo a porta aberta... para chamar se for preciso...”*

(Cuidador N)

Este comportamento é manifestado por 7 cuidadores que referiram que mantêm rotinas que anteriormente estavam associadas ao seu papel de cuidador e ao seu familiar. Previamente à morte dos familiares, os cuidadores, tinham uma rotina diária estabelecida, com horários definidos (como por exemplo para a alimentação, para a higiene, para saírem à rua), ou mesmo alguns hábitos determinados que, após a morte são difíceis de afastar. Alguns cuidadores relatam que, muitas vezes, verificam as horas lembrando-se de cuidados necessários para o familiar falecido. Estas rotinas tendem a diminuir e a desaparecer com o tempo, dando espaço a novas rotinas para o seu dia-a-dia.

Outro comportamento manifestado é o distanciamento social.

*“(...) vou buscar o pãozinho e venho para casa, mas não falo com ninguém...”*

(Cuidador K)

No contexto das entrevistas verificou-se um certo distanciamento social referido pelos cuidadores, mas aparentemente com pouca relevância. Denota-se uma vontade do cuidador em não socializar no seio da sua rede social, mas apesar disso, mantêm laços com o exterior, nomeadamente para a satisfação das suas necessidades diárias. Worden (1998) aborda pouca durabilidade que este comportamento apresenta no processo de luto. Outra forma de distanciamento social é a perda de interesse no mundo externo, como não ler jornais ou ver televisão, também exposto pelos cuidadores:

*“Agora já vou vendo qualquer coisinha, mas antes nem a televisão ligava...”*

(Cuidador I)

Também Correia e Torres (2011) descrevem que o familiar do ente querido falecido se isola pois tem necessidade de expressar a sua tristeza, e como os outros não se encontram a viver os mesmos sentimentos, acha-se incompreendido. Estes encontram-se numa fase de desinteresse pelas coisas do mundo, não conseguindo fixar a sua atenção para qualquer tipo de distração.

Outro comportamento referido pelos cuidadores é o desejo de proximidade com o familiar:

*“mas estou morta por ir para a terra (...) parece que estou com aquela coisa, ele está lá e eu estou aqui...”* (Cuidador C)

*“Às vezes penso... vou a uma serra e vou olhar para uma nuvem, pode ser que o veja...”* (Cuidador L)

Os cuidadores tendem a sentir uma necessidade de estarem próximos do seu familiar e procuram formas para tal. Este comportamento foi abordado por cuidadores, especialmente cônjuges, em que os familiares foram sepultados longe dos cuidadores. Possivelmente, é o comportamento a que Worden (1998) se refere como procurando e chamando pela pessoa. O mesmo autor acrescenta outro comportamento associado a este desejo de proximidade com o familiar que é o visitar lugares e ter objectos que lembram a pessoa perdida, que neste trabalho foi incluído nesta sub-categoria.

Outro comportamento, aparentemente antagónico do anterior é evitar coisas que lembrem o familiar:

*“Às vezes dá-me vontade [refere-se a ida ao cemitério] e chego a ir à porta, mas depois não tenho coragem”* (Cuidador F)

*“Ainda não tive coragem para ir dormir para o meu quarto”* (Cuidador K)

Os cuidadores revelam uma dificuldade acrescida em estarem próximos de coisas que lembrem o familiar, como o cemitério, a roupa, o quarto e a cama, entre outros. Referem uma “falta de coragem”, ou seja, no seu discurso está subjacente a dificuldade para tomarem determinadas atitudes pois sentem que ainda não estão preparados para tal, porém também demonstram motivação. Worden (1998) alega que as pessoas poderão evitar locais ou coisas que associam ao ente querido pois podem desencadear sentimentos dolorosos de luto, mas à medida que o luto vai decorrendo, a capacidade das pessoas em estar próximo de coisas que lembrem a pessoa falecido será facilitada.

Outro aspecto que no presente contexto foi considerado como comportamento é “continuing bonds” ou ligação que continua, que se manifesta da seguinte forma:

*“Dou duas ou três palavrinhas à noite ao deitar-me, que é isso que eu tenho feito e eu já dormi, já dormi.”* (Cuidador A)

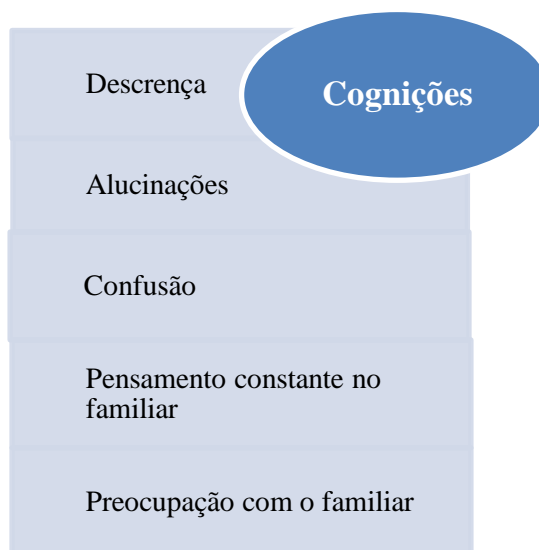
*“Nunca me vou esquecer do meu marido”* (Cuidador L)

Parece existir no discurso dos cuidadores uma ligação com o familiar que se mantém no período do luto. Ferro (2013) define esta ligação como a manutenção de uma representação interna ou relação interactiva com uma pessoa significativa que morreu e que é consciente, dinâmica e evoluiu. A mesma autora citando Klass et al (1996) refere que os sobreviventes guardam na memória os entes que perderam por longos períodos e que essa manutenção é normal, acrescentando que as pessoas em luto que estão em terapia dizem que não querem uma resolução do luto que implique deixar

de estar conectado com as pessoas que morreram. O importante é pois encontrar uma forma de se relacionar com o falecido, que exista uma clara separação entre o presente e o passado e que haja uma atribuição de um novo sentido que permita reconstruir o mundo interno e encontrar maior coerência e novos significados. Esta ligação que perdura pode ser uma parte integral do sucesso de adaptação ao luto.

Outra categoria inerente às manifestações no luto e é que possível encontrar ao longo das entrevistas dos cuidadores são Cognições específicas desta fase que Worden (1998) também enumerou. Os pensamentos dos cuidadores entrevistados estão expostos no seguinte diagrama:

Diagrama 12 – Cognições: sub-categorias integrantes



Em primeiro lugar, encontra-se a descrença por parte dos cuidadores quanto à morte do familiar que é manifestada em dois discursos, especialmente numa fase inicial:

*“É o que eu digo, isto parece que ainda é um sonho, parece que ele está no hospital, como ele esteve lá muito tempo, eu ainda julgo que ele está lá, no hospital...”*  
(Cuidador F)

*“(...) e às 9h e pouco recebi a notícia e eu não queria acreditar... tanto que eu queria ir para o hospital porque me estavam a enganar, porque ele não podia ter falecido e eu não sei porque é que fiz isso...”* (Cuidador L)

Conforme se percebe no discurso do cuidador L, numa fase inicial, especialmente nos primeiros dias, os cuidadores não acreditam que o seu familiar tenha falecido, o que se encontra intimamente ligado ao sentimento de choque. Esta é, pois, a primeira fase



do processo de luto no qual a pessoa se sente chocada e incapaz de aceitar a notícia (Bolwby, 2004). Este é o primeiro pensamento que ocorre após o enlutado receber a notícia (Worden, 1998). Na situação do cuidador F, apesar de já terem passado semanas da morte do seu ente querido, ainda se verifica um pensamento de descrença, mas consciente. Tal como o cuidador refere deve-se ao facto do seu familiar ter passado muito tempo no hospital, incutindo no cuidador novas rotinas associadas.

Outra cognição referida por alguns cuidadores são as alucinações expressas da seguinte forma:

*“Dá-me impressão que oiço ainda de noite a falar...”* (Cuidador I)

*“Os primeiros, vá lá, 3, 4 dias, dava-me a sensação de que chamava, porque ela... foi a neta que trouxe... uma bolinha, enfim... aquilo é mais para bebé para emitir um som... está aqui em cima um vizinho que tem uma criança... não é possível, será?”*

*Depois eu fui lá espreitar a ver...”* (Cuidador N)

Estes são relatos de cuidadores que manifestaram em alguma fase do luto, alucinações. Apesar das alucinações estarem associadas a alterações mentais, torna-se impreterível saber que esta é uma reacção normal de um luto adaptativo. Podem ser do tipo visuais ou auditivas e constituem experiência ilusórias, transitórias que podem ocorrer poucas semanas após a perda (Worden, 1998). Os cuidadores que referiram este tipo de manifestações compreendem que a alucinação não é real.

Outra cognição apresentada pelos cuidadores é a confusão:

*“Isto era uma confusão muito grande para a minha cabeça...”* (Cuidador L)

*“Gosto muito de... de... a minha cabeça... isto é que ainda...”* (Cuidador M)

Esta sub-categoria pressupõe alterações no pensamento como alterações na memória, e dificuldades de concentração. Apesar de alguns cuidadores não verbalizarem especificamente esta confusão, foi perceptível ao longo das entrevistas. O pensamento dos enlutados é muito confuso, não pensam de forma ordenada, apresentam dificuldade de concentração ou esquecem-se de coisas (Worden, 1998). Certamente que esta confusão pode provocar no cuidador alguma frustração ao tentar lembrar-se de coisas ou concentrar-se em determinada questão.

A par com esta confusão e alterações na memória, decidiu-se integrar nesta categoria o pensamento constante no familiar:

*“Porque o sentido está sempre nele...”* (Cuidador B)

*“Ai... não me sai da cabeça... eu esteja onde estiver... o passado todo que passei aqui com ele...”* (Cuidador D)

Apesar de haver confusão, alterações na memória e no pensamento, os cuidadores manifestam que estão constantemente a pensar no seu familiar falecido. Não conseguem descentralizar o seu pensamento para outro tema, e pensam em todos os momentos passados com o familiar, especialmente na fase final de vida.

Também como cognição, encontra-se a sub-categoria preocupação com o familiar:

*“Ai que eu de noite pensava que a terra estivesse em cima dele... isso mexeu-me de uma tal forma que nem queira saber”* (Cuidador C)

*“E depois quando o vi ali, que estava a falecer e tive que chamar o Senhor Enfermeiro, ai mãe... parece que estou sempre a ver aquela imagem...”* (Cuidador J)

Esta preocupação com a pessoa falecida repercute-se no discurso dos cuidadores enquanto preocupação e memórias recorrentes com o familiar nos últimos momentos de vida, mas também enquanto preocupação com o familiar após a morte, como se este ainda pudesse sofrer. Esta preocupação parece trazer um sofrimento acrescido aos cuidadores associando-se, assim, a um factor de maior dificuldade para o processo de luto. Worden (1998) refere esta vivência como uma obsessão com pensamentos sobre a pessoa que faleceu. Lindemann (1944) citado por Worden (1998), ao reportar-se a características de luto normal, acrescenta a preocupação com a imagem da pessoa que faleceu, que parece estar associado a esta sub-categoria.

Outra forma de manifestação do luto é através de Sensações Físicas da pessoa enlutada. Estas sensações têm um papel significativo no processo de luto, mas muitas vezes preocupam as pessoas levando-as a procurar ajuda médica (Worden, 1998). As sensações físicas mais relatadas são listadas pelo mesmo autor e por Barbosa (2010): vazio no estômago; aperto no peito; nó na garganta; hipersensibilidade ao barulho; sensação de despersonalização; falta de ar; fraqueza muscular; falta de energia; boca seca.

Da análise efectuada surgiram as seguintes Sensações físicas que compreendem as sub-categorias desta categoria.

Diagrama 13 – Sensações Físicas: sub-categorias integrantes



A sub-categoria mais comumente referida pelos cuidadores foi a falta de energia:

*“não me apetece fazer nada...”* (Cuidador C)

*“Sempre fui uma mulher de trabalho, dinâmica e tudo e agora já não me conheço, estou muito fraca... (...) às vezes, tenho dias que nem me apetece sair da cama”* (Cuidador I)

Outra sensação física identificada ao longo das entrevistas foi o cansaço que se encontra fortemente associada a esta falta de energia:

*“Estou ainda um bocadinho cansada”* (Cuidador B)

*“Canso-me muito...”* (Cuidador J)

A falta de energia e o cansaço, apesar de estarem fortemente associados a manifestações de um luto normal, na presente situação, poderão também estar associados ao facto de se manifestarem em cuidadores principais que dedicaram a sua energia a cuidar do seu familiar e por esse motivo ainda apresentarem manifestações de exaustão física.

Outra sub-categoria encontrada foi dores no corpo:

*“sinto-me com dores (...) no corpo..”* (Cuidador C)

*“depois tenho muitas dores...”* (Cuidador I)

A par com as dores no corpo, os cuidadores manifestam dores/peso no peito:

*“E tanto que ainda hoje é o peito, é o coração...”* (Cuidador B)

*“Tenho sempre este aperto...”* (Cuidador J)

Outra sensação física encontrada ao longo do discurso de um entrevistado é a cefaleia:

*“Sinto-me com dores de cabeça...”* (Cuidador B)

Existe também a alusão por um cuidador a arrepios:

*“E depois parece que me começa a arrepiar assim no corpo... uns arrepios... depois lá fico...”* (Cuidador F)

Um outro cuidador manifestou uma sensação de tonturas no seu discurso:

*“Eu tenho um bocado de tonturas, mas parece que estou pior...”* (Cuidador I)

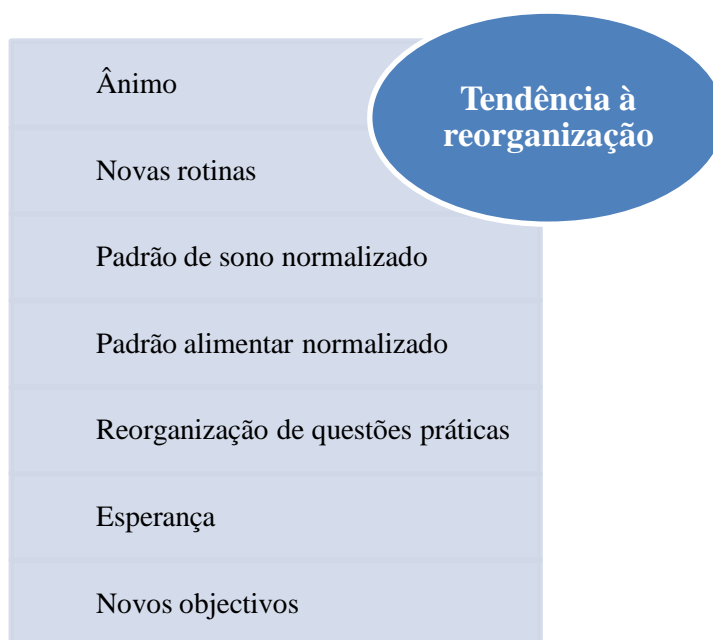
Para terminar as sub-categorias encontra-se espelhado no discurso de um cuidador a fraqueza muscular:

*“Às vezes a fazer qualquer coisa, as minhas mãos [mostra o tremor nas mãos]; se estou muito tempo de pé, também começo logo a ficar... tenho que me sentar... às vezes na cozinha, quando estou a comer e estou mais tempo de pé... e ando nisto...”*  
(Cuidador J)

Intrínseco ao luto encontra-se uma panóplia de sensações físicas, que podem incomodar a pessoa enlutada. Estas sensações, se existiam anteriormente, nesta fase encontram-se exacerbadas e podem, todavia, estar associadas à exaustão prévia do cuidador ou mesmo a problemas de saúde já anteriormente existentes.

Além das manifestações do luto normal, foi possível encontrar nas entrevistas momentos que indicam, não uma manifestação de dor e pesar através de sentimentos, comportamentos, cognições ou sensações físicas, mas a tendência para a reorganização progressiva no processo de luto. Este aspecto denomina uma nova categoria intitulada Tendência à Reorganização.

Diagrama 14 – Tendência à Reorganização: sub-categorias integrantes



As pessoas enlutadas conseguem acolher momentos tendentes à restauração da sua vida, da sua própria identidade, possibilitando desta forma, uma adaptação a uma vida sem o ente querido. Esta orientação para a restauração permite que as pessoas desempenhem tarefas e papéis realizados pela pessoa falecida, procedam às adaptações do seu estilo de vida e construam uma nova identidade (Twycross, 2003). É mais provável que as pessoas enlutadas manifestem comportamentos orientados para a perda nos primeiros meses do luto, mas para se adaptarem à vida diária, é necessário um certo grau de comportamento orientado para a restauração. Desta forma, a pessoa enlutada pode parecer estar a adaptar-se bem num dia, mas cheia de tristeza no dia seguinte. Esta dualidade de experiências vai ao encontro do modelo do Processo Dual do Luto, elaborado por Stroebe e Schut em 1999 e abordado anteriormente.

É também perante estas vivências, denominadas como tendentes à reorganização, que é possível realizar a diferenciação com o diagnóstico de depressão. Assim, neste categoria, inicialmente encontra-se o ânimo:

*“Não tenho andado mal...”* (Cuidador D)

*“Eu acho que estou a encarar as coisas muito bem...”* (Cuidador E)

*“Mas depois, a pouco e pouco, nós vamos...”* (Cuidador E)

Embora o sentimento de dor e tristeza tenha sido referido pela maioria dos cuidadores, estes também referem, na sua maior parte, e em algum momento do

discurso, uma sensação de ânimo perante a vida. Barbosa (2010) aponta que no luto, existe uma variação temporal de humor, flutuando entre dias maus e dias bons, mantendo a pessoa enlutada uma capacidade de encontrar prazer em determinadas circunstâncias. Por outro lado, na depressão, o humor deprimido é constante e não retrocede. Os cuidadores manifestam também uma sensação de processo (onde se inscreve o luto), isto é, verbalizam que apesar da dificuldade, da dor e da tristeza, estes sentimentos vão aliviando com o tempo, dando lugar a sentimentos mais alegres e felizes. Esta sensação de ânimo, no presente contexto, é também associada a um crescimento no conforto e bem-estar nos espaços físicos do domicílio, apesar de determinados espaços físicos ainda poderem estar associados a memórias mais dolorosas do ente querido.

Outra sub-categoria evidenciada nesta fase foi denominada por novas rotinas:

*“Faço a minha vida, faço tudo sozinha...”* (Cuidador B)

*“Depois tomo o pequeno-almoço, tomo o meu banhinho e depois arranjo-me e vou até à rua...”* (Cuidador G)

Embora numa fase inicial se observem rotinas associadas ao falecido (conforme analisado anteriormente), os cuidadores vão conseguindo realizar outras actividades e encontrar outras rotinas para o seu dia-a-dia.

Foi referido que uma das manifestações do luto eram os distúrbios do padrão de sono, contudo, alguns cuidadores manifestam um padrão de sono inalterado ou já regularizado o que dá nome à sub-categoria padrão de sono regularizado:

*“Deito-me bem, graças a Deus e levanto-me bem”* (Cuidador G)

*“Tenho conseguido dormir, durmo bem, não há problema, não tenho medo de nada.”* (Cuidador H)

A insónia associada ao luto não tem padrão e verifica-se essencialmente numa fase mais inicial deste processo (Barbosa, 2010).

Também no que se refere ao padrão alimentar, alguns cuidadores manifestam um padrão alimentar normalizado:

*“sim, normalmente...”*[quando questionado sobre padrão alimentar]” (Cuidador N)

*“(...) quando estamos sozinhas, é uma coisa mais rápida, mas acho que não estou mais magra...”* (Cuidador O)

A perda de apetite no luto é associada ao desconforto físico, enquanto na depressão é associado a aversão a comer (Barbosa, 2010), o que possibilita uma

destrinça entre luto e depressão. Assim, se este desconforto físico for aliviando, também o apetite pode melhorar.

Outra sub-categoria identificada na tendência à reorganização é a reorganização de questões práticas:

*“Porque esta casa está em nome do meu sogro... eu já escrevi ao senhorio a dizer a morte do meu marido e a dizer-lhe que me deixou viúva e que tenho 84 anos... ele ainda não respondeu... nem que sim nem que não...”* (Cuidador D)

*“Já dei algumas coisas... a primeira coisa que eu pedi foi à enfermeira se quisessem a cama, que a dessem a quem quisesse... e foi... vieram buscá-la para uma senhora, uma velhota...”* (Cuidador K)

Nesta sub-categoria é possível identificar dois comportamentos fundamentais integrantes do processo de luto: os cuidadores tendem a proceder a uma reorganização do espaço físico e dos pertences do familiar, ao mesmo tempo que se deparam com necessidades de reorganização de outras questões associadas à morte do falecido. Os cuidadores encaram a arrumação dos pertences e do espaço físico como algo necessário para poderem continuar com a sua vida e simbolicamente com o processo de luto tendente à reorganização.

Por outro lado, a morte de um familiar pressupõe uma necessidade de se assumirem novos papéis, que talvez anteriormente fossem assumidos pelo familiar falecido, tal como tomadas de decisão que antes seriam partilhadas com o familiar falecido. Isto implica um desafio acrescido para a pessoa enlutada que se vê na obrigatoriedade da realização de novas actividades de ordem prática para as quais não estava preparada.

A morte pressupõe então, toda uma reorganização da dinâmica e funcionamento familiares possibilitando uma nova regulação e equilíbrio do sistema familiar. Esta questão é abordada por Worden (1998) ao definir como uma das tarefas do processo de luto ajustar-se ao ambiente onde está a faltar a pessoa que faleceu. O autor defende que esta tarefa pode ser mais prolongada nas viúvas e envolve lidar com facto de viver sozinha, educar os filhos sozinha, enfrentar uma casa vazia e tratar das finanças sozinha. Muitas pessoas também se ressentem perante esta tarefa pois têm que desempenhar papéis que antes eram desempenhados pela pessoa que faleceu.

No discurso dos cuidadores é ainda possível encontrar referências a uma esperança no futuro:

*“E é assim... vamos lá ver... tenho que ir indo...”* (Cuidador F)

*“Agora olhe, temos que viver um dia de cada vez e ir até onde as minhas forças derem...”* (Cuidador K)

Apesar de sentimentos de dor e pesar, os cuidadores conseguem ter momentos de esperança no futuro e motivação para a sua própria reorganização e acreditam numa vivência progressiva e adequada do processo de luto. Esta esperança parece ter um papel fundamental na forma como o processo evolui: de forma adaptativa ou não adaptativa. O profissional de saúde, na sua prática diária, deve ter em consideração a importância da esperança realista na vida das pessoas, pois só assim é possível definirem-se objectivos e continuar a viver com motivação. Barbosa (2010) refere que no processo de luto a esperança é variável, mas não existe uma perda profunda da mesma.

Foram também encontrados relatos dos cuidadores que remetem para novos objectivos:

*“...podia meter-me na ginástica...”* (Cuidador C)

*“Quando for para o Verão, quero muito ir à praia, quero ir muito à pesca...”*  
(Cuidador E)

Alguns cuidadores têm novos projectos que gostariam de colocar em prática no futuro. Deixa de haver uma centralização no familiar falecido, mas uma progressiva adaptação ao mundo e à vivência de novas experiências.

É perante estas manifestações do luto que é possível identificar processos adaptativos ou não adaptativos, bem como apreender a fase do luto em que cada pessoa se encontra. De realçar que algumas manifestações do luto são específicas de determinadas fases do processo. Torna-se fundamental a atenção que é dada às manifestações do luto, no contacto com a pessoa enlutada. O enfermeiro deve ter um conhecimento aprofundado destas manifestações de forma a identificar situações de risco e encaminhar para um profissional especializado.

Conforme analisado, o processo de luto tem manifestações específicas, que quando vivenciadas em fases específicas e com intensidade apropriada são consideradas adaptativas.

Existem, contudo, indicadores que implicam uma maior vulnerabilidade na pessoa enlutada para um luto não adaptativo. Ao longo das entrevistas, foi possível uma identificação de factores que podem agir como facilitadores ou dificultadores do processo de luto. Define-se, desta forma, uma nova categoria associada à temática



processo de luto: Factores que Facilitam Processo de Luto, que integra as sub-categorias expressas no diagrama seguinte.

Diagrama 15 – Factores que Facilitam o Processo de Luto: sub-categorias integrantes



Em primeiro lugar, encontra-se a sub-categoria apoio rede social.

O apoio humano é um factor fundamental para a realização de um luto saudável. A pessoa enlutada necessita de alguém que a oiça, de forma a aliviar as cargas tormentosas provocadas pela fixação na pessoa perdida, pela culpa, pela raiva, pela amargura, pela incerteza e medo de viver sem o ente querido. No processo de luto, ao mesmo tempo que se verifica uma necessidade de falar muito sobre a pessoa perdida, nega-se emocionalmente a sua perda. Apesar de ser imperioso falar, a pessoa enlutada perde a disponibilidade para ouvir. Por estes motivos, o apoio à pessoa enlutada terá de ser centrada na generosidade e na humildade de dar mesmo sem expectativa de contrapartidas mesmo afectivas (Rebello, 2013). O mesmo autor realça, no percurso da realização do luto, a pressão que a sociedade exerce sobre a pessoa, no sentido de limitar em maior ou menor grau a expressão das emoções decorrentes do luto. Torna-se fundamental uma vivência adequada e saudável das emoções associadas ao luto, possibilitando um percurso natural desta processo.

O tipo de apoio da rede social que mais cuidadores verbalizaram no decorrer das entrevistas foi o apoio da família:

*“O meu filho também não me deixa ir muito abaixo...”* (Cuidador G)

*“O meu filho ao sábado, agora, à hora de almoço, têm-me vindo buscar para ir almoçar com eles, almoçar fora, à tarde temos reunião às 5h30, portanto, quer dizer, sinto-me muito apoiada.”* (Cuidador M)

Alguns cuidadores valorizam ainda, neste contexto de apoio social, o apoio que lhes é dado pelos amigos:

*“Tenho tido o apoio daquela sra [refere-se a uma amiga], que tem vindo cá, já cá esteve a dormir comigo uns dias quando o meu marido faleceu e vem para aqui todos os dias para o pé de mim...”* (Cuidador D)

Apesar da família ser um pilar fundamental na vida das pessoas enlutadas, denota-se a importância que é atribuída ao apoio dos amigos. Esta situação verifica-se especialmente na vivência dos cuidadores que não têm filhos.

Também Bellamy, Gott, Waterworth, McLean e Kerse (2013) identificam no seu trabalho a importância que a família e os amigos têm no apoio à pessoa idosa enlutada, tanto emocionalmente, como na prática.

De realçar ainda do discurso das cuidadores enlutados a importância atribuída ao apoio da rede de vizinhança, talvez por serem as pessoas com maior proximidade física ao cuidador enlutado, bem como outros membros da comunidade, especialmente pares da religião. Neste sentido, Rebelo (2009) acrescenta que o enlutado necessita de apoio exterior, não para o afastar do caminho do seu luto mas, pelo contrário, para os auxiliar na sua realização plena durante todo o tempo que ele requerer, até à ambicionada superação. Nestas entrevistas foi visível a relevância que é dada ao suporte social, como um dos indicadores basilares que fomentam um processo de luto adaptativo.

Outro factor referido pelos cuidadores e que poderá agir como facilitador do processo de luto é a espiritualidade. Wright (2005) define a espiritualidade como tudo aquilo e todo aquele que atribui um significado e um propósito final à vida de uma pessoa e que apresenta formas particulares de estar no mundo, em relação com os outros, consigo mesmo e com o universo.

Neste trabalho, inclui-se na sub-categoria espiritualidade, as crenças religiosas dos cuidadores enlutados e a realização de rituais associadas à morte e ao processo de luto (como as missas e as visitas aos cemitérios) e que é expresso no discurso dos cuidadores:

*“Hoje fui lá [reporta-se à ida ao cemitério] e parece que fiquei um bocadinho mais aliviada”* (Cuidador F)

*“Têm-me ajudado muito porque eu sou Testemunha de Jeová e sabe que nós acreditamos que há-de vir a Ressureição e vamos ter uma nova vida na terra (...) portanto nós temos uma esperança que a maioria das pessoas não tem...”*

(Cuidador M)

Os cuidadores enlutados direcionam a sua atenção e procuram encontrar razões e justificações para a perda de um ente querido na fé. As crenças agem com uma dualidade de sentidos e sentimentos: enquanto por vezes podem ser vivenciados sentimentos de revolta e descrença perante a perda de um ente querido, na presente situação, os cuidadores entrevistados que se reportaram aos rituais e à fé, vivenciaram-nos como sendo facilitadores do processo de luto. A autora Wright (2005) aborda esta mesma temática associada ao doente paliativo, expondo que as crenças e práticas religiosas podem ser uma fonte de grande conforto para as pessoas que sofrem de uma doença grave. Todavia, podem também ser uma agravante para o sofrimento, caso a pessoa acredite que a doença e o sofrimento é um resultado de não ter vivido em congruência com as suas crenças religiosas ou por não acreditar que as suas acções e comportamentos passados são dignos de perdão ou podem ser perdoados.

Por outro lado, Walsh e McGoldrick (1998) visam a importância dos rituais funerários e visitas ao túmulo como forma de proporcionarem uma confrontação directa com a realidade da morte e uma oportunidade de prestar uma última homenagem, compartilhar o sofrimento e receber conforto da rede social de apoio.

A realização de rituais permitiu também, aos cuidadores enlutados, uma integração da própria morte e luto, agindo também como facilitadora desta processo. A autora Alarcão (2002) alerta para a importância do ritual que torna presente a experiência do passado pela repetição dos actos renovando a vivência de memórias significativas positivas e permitindo a partilha em família de um momento em que se procura transcender os limites do tempo linear. A mesma autora acrescenta que o ritual, além de se tornar numa via possível para a elaboração da perda/luto, tem também o objectivo de ajudar a construir a história comum da família que irá atravessar as futuras gerações.

Perante o exposto, o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro não pode ignorar o papel que a esperança e a fé têm na vida das pessoas, especialmente perante o desconhecido, o mistério, a crise da doença, a dor, a perda, o stress, o desespero, o luto, o trauma, a morte, entre outros. Uma das formas de sentir esperança é oferecer esperança ao outro (Watson, 2008).

Outro factor que pode ter influência no processo de luto são as circunstâncias da morte, que para alguns cuidadores entrevistados agiu como facilitador.

Encontra-se associado a estas circunstâncias da morte, situações relacionadas como local de falecimento, o modo como o familiar morreu e a possibilidade da realização da despedida:

*“Estou contente de ele ter morrido aqui, muito contente, porque sei que era isso que ele queria.”* (Cuidador A)

*“Mas digo-lhe, teve uma morte tão bonita... [chora] nunca pensei que o meu marido morresse assim...”* (Cuidador B)

*“E eu antes de me vir embora, ao ouvido dele disse-lhe «vá filho, se tens que partir parte, vai com Deus, fica em paz que eu também fico bem e dá a mão a Deus e aos pais que os pais vêm-te buscar, dá a mão a Deus e aos pais» e eu, não sei se foi impressão minha, é uma coisa que eu digo a toda a gente, deu-me a sensação que ele esboçou um sorriso.”* (Cuidador K)

Da análise efectuada às entrevistas, entende-se que o momento da morte traduz um momento de grande importância para os cuidadores, não só pela perda de um ente querido, mas pelo modo como o familiar morre. Este momento pode, desta forma, influenciar todo um processo de luto. Os cuidadores sentem a dor e o sofrimento da perda, mas esperam que este seja um momento repleto de tranquilidade, de harmonia e que o seu familiar não esteja em sofrimento. Terem consciência da proximidade da morte do familiar, permite-lhes uma vivência em pleno do fim de vida e morte e possibilita-lhes a realização de despedidas e a sua presença no momento da morte. Também Moreira (2006) vai ao encontro do referido, acrescentando que no contexto do cuidar, os cuidadores atribuem grande importância ao acompanhamento contínuo e ao estar com o doente na hora da morte revelando grande preocupação em acompanhá-lo até ao último momento.

Para Worden (1998) a forma da morte tem influência sobre luto da pessoa que ficou. A diferença entre o impacto causado pela morte súbita e inesperada e pela morte esperada reside no factor tempo, em que no segundo caso, a pessoa tem mais tempo para se preparar para a perda, possibilitando o desenvolvimento prévio de estratégias de *coping* (Machado, 2013). Se pelo contrário, a morte for súbita e inesperada, traumática ou estigmatizada é um factor de risco para o luto complicado (Barbosa, 2010). No presente contexto, todos os familiares padeciam de doenças crónicas, prolongadas e progressivas o que, perante o exposto, poderá ter agido como facilitar do processo de luto dos cuidadores.

Outra sub-categoria que teve uma grande expressão enquanto facilitador do processo de luto são os cuidados prestados ao familiar. Esta sub-categoria traduz a importância que assumir o papel de cuidador tem para o próprio, bem como a consciência dos cuidados prestados e o reconhecimento por outros dos cuidados que prestou e expressa-se da seguinte forma:

*“(...) e ter conseguido [refere-se ao facto de ter assumido papel de cuidador principal]... sem dúvida... é uma força para mim... nunca pensei que fosse capaz...”*

(Cuidador A)

*“(...) e graças a Deus nunca lhe faltei com nada... tudo.. tudo o que o meu marido precisou...”* (Cuidador D)

*“É o que toda a gente diz, fiz tudo por ele, tanto, tanto...”* (Cuidador I)

Os cuidadores expressam satisfação pelo facto de terem conseguido prestar os melhores cuidados possíveis ao seu familiar, serem reconhecidos por isso, e saberem que tudo o que fizeram teve em conta os desejos dos seus familiares. Moreira (2006) expõe que os cuidadores reconhecem que o facto de terem cuidado em casa do seu familiar lhes permitiu aceitar melhor a morte deste, acrescentando que o facto de os cuidadores terem feito o que podiam, para além de ajudar a aceitar a morte do seu familiar pela convivência com o sofrimento, ajuda a manter a integridade da família e previne sentimentos de culpa pelo que não fizeram.

Desta forma, observa-se que a prestação de cuidados ao familiar pode atenuar um possível sentimento de culpa, por vezes, patente no luto.

Outra sub-categoria que tem influência positiva no processo de luto é o auto-cuidado do cuidador:

*“Eu agora tenho descansado o máximo...”* (Cuidador E)

*“Tinha uns exames para mostrar... já lá fui na terça-feira [reporta-se à ida ao médico de família] (...) ela passou-me uns comprimidos mais fortes para dormir e uns comprimidos para tomar ao meio dia e outro à noite para a cabeça...”* (Cuidador F)

O facto de os cuidadores terem uma grande parte do seu tempo associado ao desempenho de cuidados ao familiar, implica, conforme abordado, uma exaustão do cuidador e, consequentemente, uma diminuição da atenção a si próprio, nomeadamente com a sua saúde. Os cuidadores ao procurarem cuidados de saúde, numa fase inicial do luto, nomeadamente o médico de referência, pressupõe uma tentativa proactiva de melhorarem a sua condição. Por outro lado, terem um profissional de saúde atento ao seu processo de luto permite, se necessário, um encaminhamento precoce para

profissionais especializados, diminuindo as implicações para a saúde associadas a esta fase.

De salientar a consciência que os cuidadores têm sobre a importância do descanso nesta fase, após a morte do familiar, o que lhes permite recuperar a motivação, a energia e a esperança no futuro.

Associado ao auto-cuidado, encontra-se a sub-categoria ocupação de tempos livres. Os entrevistados apontam as actividades que realizam na actualidade, mas que anteriormente não eram possíveis. Classificam estas actividades como passatempos geradores de tranquilidade, harmonia e que lhes transmite uma grande satisfação. São expressas da seguinte forma:

*“Estive lá uns dias para tratar do meu jardim, que me fez muito bem...”*

(Cuidador E)

*“Gosto muito de ler e vou lendo... (...) agora ultimamente... já há muitos anos que eu não lia aquilo que gostava de ler...”* (Cuidador I)

As actividades que os cuidadores verbalizam variam, mas podem encontrar-se relatos de realização de renda, leitura, ver televisão, ter animal de estimação, entre outros. São acima de tudo, actividades que dão prazer ao cuidador e que anteriormente dificilmente eram realizadas por falta de tempo.

Para terminar esta categoria, temos a sub-categoria características pessoais. Nesta os cuidadores verbalizam características próprias de personalidade susceptíveis de serem indicadoras para um processo de luto adaptativo:

*“Eu sou uma pessoa optimista por natureza e então levo as coisas sempre para o alto...”* (Cuidador E)

*“Há uma coisa que eu não sabia... é que era capaz de suportar isso [refere-se ao acompanhamento da morte da mãe]... se me tivessem perguntado antes...”*

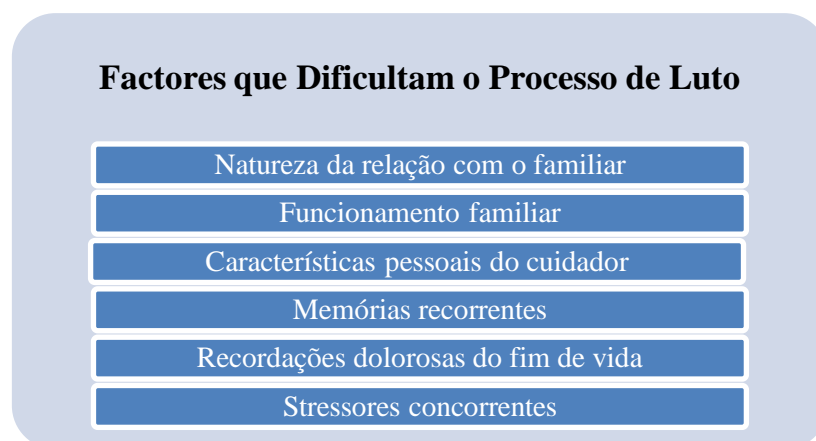
(Cuidador N)

Cada cuidador, na sua individualidade, vai encontrando mecanismos de *coping* próprios para a vivência de um processo de luto normal. Estes mecanismos dependem grandemente da personalidade de cada pessoa, de outros factores pessoais e das experiências prévias que têm na gestão e resolução de emoções. O autor Barbosa (2010) sublinha a importância que a vulnerabilidade pessoal e outros preditores pessoais assumem na resolução de um processo de luto. Rebelo (2013) refere também, como condicionante do processo de luto a personalidade, nomeadamente a capacidade de gestão de emoções.

A par com os factores que podem facilitar o processo de luto, são também verbalizados pelos cuidadores factores que, pelo contrário, tendem a dificultar o processo de luto.

Neste âmbito, define-se como categoria Factores que Dificultam o Processo de Luto, que integra as seguintes categorias.

Diagrama 16 – Factores que Dificultam o Processo do Luto: sub-categorias integrantes



Os entrevistados referem que a natureza da relação com o familiar, isto é, a relação existente entre o cuidador e o familiar influencia o processo de luto, conforme é expresso no seu discurso:

*“E é a ligação que a pessoa tem (...) mas é lógico que ando há dois anos com o meu sogro quase todos os dias para o hospital, isso ainda fez com que a gente os dois se ligasse mais (...) houve uma ligação muito forte nestes dois anos...”* (Cuidador A)

*“Esta separação não foi fácil, porque foi um amor de quase 50 anos... faltavam só 20 dias para fazer os 50 anos de casada...”* (Cuidador E)

*“Tem sido muito difícil, muito difícil, porque éramos um casal muito unido... estávamos casados há 51 anos... éramos aquele casal que ainda andávamos a namorar...”* (Cuidador I)

Os cuidadores que abordam a relação com o familiar como sendo dificultadora do processo de luto, referem o tempo prolongado de relação (especialmente no que se refere aos cônjuges), bem como a relação de grande proximidade. No entender dos cuidadores quanto mais tempo existe de relacionamento ou quanto mais próximo é esse relacionamento, mas difícil é vivenciar o processo de luto. Worden (1998) menciona que a intensidade do luto é determinada pela intensidade do amor, confirmando o exposto. O autor Barbosa (2010) também aborda a natureza da relação com o falecido

(excessiva dependência, ambivalência e exclusividade) como um dos factores de risco para o luto complicado. Assim, o grau de vinculação com a pessoa falecido influencia a intensidade do luto, pois o processo de luto visa, efectivamente, a desvinculação em relação ao ente querido (Rebelo, 2013).

Outro factor que dificulta o processo de luto, no entender dos cuidadores, é o funcionamento familiar existente, que se relacionou maioritariamente com escasso apoio familiar e conflitos familiares:

*“Porque eu tenho filhos, mas é quase a mesma coisa se não tivesse, de maneira que, automaticamente eu estou sozinha...”* (Cuidador K)

*“Antes queria que o meu filho, sei lá... me desse umas más palavras a mim, do que fazer isto que me fez, depois do pai ter falecido há um mês e cinco dias... estou muito ferida com este filho, muito ferida, muita ferida...”* (Cuidador L)

Denota-se no discurso dos cuidadores, a importância que é atribuída ao apoio dos familiares nesta fase, enquanto factor facilitador do processo de luto. Se existe um escasso apoio por parte dos familiares, nomeadamente dos filhos, ou se se manifestam conflitos entre a família, os cuidadores podem ter uma dificuldade acrescida na vivência do processo de luto. Também neste âmbito, Barbosa (2010) aponta como factor de risco para o luto complicado a disfunção familiar, o isolamento e a alienação. Desta forma e remetendo para Walsh e McGoldrick (1998), o nível geral do funcionamento familiar e o estado das relações familiares antes e depois da perda devem ser cuidadosamente avaliados, pois são factores cruciais no processo de adaptação à perda. Uma boa comunicação entre a família é fundamental no decurso do processo de luto (Walsh e McGoldrick, 1998). Mais uma vez se verifica a importância que é atribuída ao apoio social e familiar como fundamental para a vivência de um luto saudável.

Outra sub-categoria identificada ao longo das entrevistas são as características pessoais do cuidador:

*“Mas eu sei que sou fraca... eu devia ser mais forte e encarar a realidade das coisas...”* (Cuidador A)

*“Porque a saúde realmente já não é muita e agora ainda ficou pior com isto tudo...”* (Cuidador I)

*“Eu já tive uma depressão e depois fiz o desmame dos medicamentos que estava a tomar e mesmo assim, custou-me um bocadinho, portanto, eu sei o que é isso e então evito o máximo de tomar medicamentos...”* (Cuidador M)



Esta sub-categoria contempla aspectos relacionados com a vulnerabilidade pessoal de cada cuidador, isto é, antecedentes de doença psiquiátrica e estilos de *coping* menos adaptativos (tal como anteriormente analisado, o estilo de *coping* tanto pode agir como factor adaptativo ou não adaptativo). Foi incluído nesta sub-categoria as situações em que os cuidadores verbalizaram problemas de saúde físicos pois, apesar de não estarem directamente associados ao processo de luto é mais um problema com o qual o cuidador se depara e tem que lidar. Barbosa (2010) defende a vulnerabilidade pessoal como factor de risco para o luto complicado.

Salienta-se outra sub-categoria, no âmbito dos factores que dificultam o processo de luto, que são as memórias recorrentes:

*“E ainda por cima eu tenho estado a tratar de tudo e isso também faz com que pense...”* (Cuidador A)

*“Claro que o mês de Novembro para mim é sempre muito mau e ele faleceu a 3 e a minha irmã a 23...”* (Cuidador A)

*“Ainda agora na semana passada, eu fui ao funeral de um cunhado da minha afilhada e custou-me imenso, custou-me imenso...”* (Cuidador E)

Da análise realizada, observa-se que no processo de luto, as vivências de lutos anteriores afloram à memória dos cuidadores, mesmo que sejam lutos adaptativos e vivenciados há muito tempo. Os cuidadores relacionam datas, momentos, locais e mesmo sentimentos. Numa análise antagónica, os lutos anteriores e adaptativos podem influenciar negativamente o processo de luto presente pela ruminação constante e associação contínua, ou por outro lado, as estratégias de *coping* utilizadas em lutos anteriores podem facilitar o processo de luto presente. Tal como outros factores, parece existir uma dualidade de reflexão nesta questão.

Outro ponto a analisar nesta sub-categoria é a necessidade de resolução de questões burocráticas associadas ao falecimento de um familiar, implicando uma centralização numa fase inicial na morte do ente querido. Se por um lado implica um pensamento recorrente no familiar, por outro possibilita o encerramento e a finalização de burocracias associadas, permitindo a realização das tarefas do luto. A vivência de experiências similares ao falecimento do ente querido, como a morte, o funeral, o velório, ao longo do processo de luto do cuidador poderá também, conforme é visível no discurso do cuidador E, implicar uma dificuldade acrescida.

Outro factor que dificulta a normal evolução do processo de luto são as recordações dolorosas do fim de vida:

*“Para que é que o mudaram se ele estava tão mal? [refere-se à transferência do hospital para uma Unidade da RNCCI]” (Cuidador F)*

*“Ele na sexta-feira vomitou e para mim aquilo já era sangue, era uma coisa castanha escura, horrível, horrível, horrível...” (Cuidador M)*

Estas recordações dolorosas verbalizadas pelos cuidadores relacionam-se essencialmente com o sofrimento do doente em fim de vida, com a revolta quanto aos serviços de saúde e com uma escassa percepção de morte iminente pelo cuidador, impedindo uma vivência em pleno do fim de vida do familiar junto da sua família. Dois cuidadores verbalizaram também um maior sofrimento no processo de luto associado à morte do doente no domicílio, apesar de acrescentarem que essa decisão foi tomada tendo em conta os desejos do doente e pensarem no melhor para o seu ente querido.

A falta de controlo de sintomas no fim de vida ou outra recordação dolorosa do processo de cuidados de saúde podem ser encaradas como preditores de risco de complicações no processo de luto (Barbosa, 2010)

Por fim, define-se a sub-categoria stressores concorrentes, como factor que dificulta o processo de luto:

*“Se for um aumento que dê para o meu ordenado [refere-se a aumentos na renda], muito bem, se não der tenho que ir para a terra... Tenho, mas não gosto de lá estar...” (Cuidador D)*

*“Chego ao fim do mês, com uma reforma pequena, não tenho um tostão: eu tenho que pagar a luz, tenho que pagar a água, tenho que pagar o gás, tenho que pagar o telefone, são os medicamentos para mim e são essas coisas todas e não tenho nada...” (Cuidador K)*

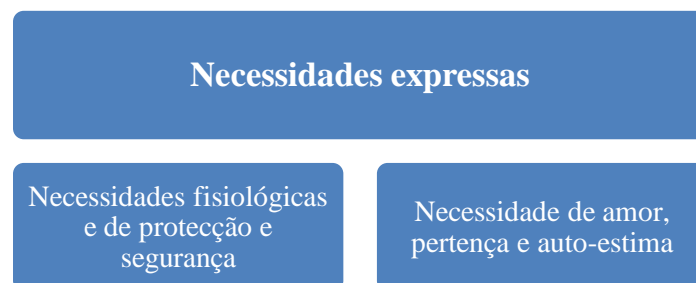
Nesta sub-categoria salientam-se factores que potenciam a vivência de sentimentos de sofrimento, preocupação, revolta e desânimo e que podem ou não estar directamente associados ao processo de luto. Salientam-se as dificuldades acrescidas com as partilhas, outros assuntos burocráticos/legais e problemas de outros elementos da família. Destacam-se as grandes dificuldades financeiras que alguns cuidadores têm, sendo esta uma fonte de grande preocupação. Talvez estas dificuldades estejam associadas ao contexto social actual, contudo torna-se fundamental repensar e reflectir sobre as condições socio-económicas em que vive a população idosa do nosso país, para assim encontrar estratégias que possibilitem uma adequação dos recursos às necessidades. Também Worden (1998) refere que as mudanças e crises concomitantes que ocorrem depois da morte podem afectar o luto.

A autora Imaginário (2006) acrescenta que a coincidência de múltiplas perdas ou outras fontes de *stress* geram na família um acumular de conflitos, dificultando as tarefas do luto.

Perante a análise efectuada, entende-se que o processo de luto é influenciado por diversos factores que podem facilitar ou dificultar o mesmo. O enfermeiro, com grande proximidade com as famílias, deve ter um conhecimento aprofundado destes factores inerentes à individualidade de cada pessoa, no sentido de identificar precocemente indicadores de risco de complicações no processo de resolução do luto, encaminhando para um profissional especializado.

Espelhando o discurso dos cuidadores é possível identificar necessidades, que apesar de presentes nesta fase, tornam-se transversais a outras circunstâncias de vida e que serão analisadas de seguida, através da categoria Necessidades Expressas, que integra duas sub-categorias.

Diagrama 17 – Necessidades Expressas: sub-categorias integrantes



As necessidades expressas pelos cuidadores foram estruturadas tendo em conta a Teoria da Motivação Humana defendida por Maslow, no seu trabalho, em 1943. Esta teoria possibilita uma organização prática das necessidades, adequando-se também as necessidades apontadas pelos cuidadores. Estes, ao longo das entrevistas, verbalizam necessidades de várias ordens, que foram agrupadas em duas sub-categorias. Na sub-categoria necessidades fisiológicas, de protecção e de segurança, estão visíveis necessidades básicas, e a sua satisfação depende fortemente de factores externos:

*“Queria dormir... dormir sem sonhar...”* (Cuidador A)

*“Neste momento tenho falta... a minha irmã é a única pessoa que está a trabalhar nesta casa... eu já dei tantas voltas para arranjar um emprego... 2h, 10h... mas não consigo até agora”.* (Cuidador H)

Esta sub-categoria integra duas necessidades fundamentais expressas fortemente no discurso dos cuidadores: a necessidade de descanso e de tranquilidade que se

relaciona com a sobrecarga associada ao papel de cuidador, mas também com as próprias manifestações do luto; e as necessidades financeiras, pois a maioria dos cuidadores são idosos e com a morte do familiar (especialmente o cônjuge) vêem-se com uma diminuição dos rendimentos, associado às diminutas reformas que já têm. Perante estas necessidades financeiras, pode reflectir-se sobre a importância de uma avaliação e intervenção social no cuidador no luto, especialmente se já existirem dificuldades económicas prévias. Associado à necessidade de repouso, Watson (2008) aborda a necessidade de actividade/inactividade como fundamental na vida da pessoa, afectando a capacidade de movimento e a relação com o ambiente.

No que se refere à sub-categoria necessidade de amor, pertença e auto-estima, os cuidadores expressam a sua necessidade de relação com o outro, com o mundo e consigo próprio:

*“A minha filha ainda está comigo, mas eu quero viver sozinha.”* (Cuidador E)

*“Falar um bocadinho (...) faz bem para não estar sozinha...”* (Cuidador F)

*“Porque a gente precisa sempre de ouvir pessoas, porque isto de estar aqui uma noite...”* (Cuidador M)

Os cuidadores manifestam necessidade de apoio social e, consequentemente, uma necessidade de reforçar laços sociais e relacionais, nesta fase. Mais uma vez, analisa-se a importância do apoio social/familiar no processo de luto. Sobre uma outra perspectiva, mas inerente a este contexto, Watson (2008) salienta a importância da relação de todas as necessidades (não só as biofísicas) com a sobrevivência e desenvolvimento humano de cada indivíduo. No presente contexto pode fazer-se referência à necessidade de afiliação (família, amor e pertença) e à necessidade de conquista (auto-eficácia, auto-estima e auto-conceito).

Em última instância é possível analisar o apoio da Equipa de Cuidados Continuados Integrados no luto, na perspectiva do cuidador enlutado. Assim, é definido como tema o **Apoio no Luto**.

Tabela 7-Apoio no Luto: categorias e sub-categorias integrantes

<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>	<b>Frequência</b>
<b>Caracterização do apoio no luto</b>	Avaliação do processo de luto	2A+1M
	Apoio nas necessidades imediatas	1 A+2D +2F +3I+1K
	Estabelecimento de relação	7A+2D+3B

	terapêutica	
	Percepção de disponibilidade futura da equipa	4B+3M
<b>Ganhos identificados do apoio no luto</b>	Encerrar a relação com a equipa	3A+ 2B+ 4C +1F +1G+ 1G.1+1I+2J+1K+1L +1N+1O
	Promover o bem-estar/alívio do sofrimento	5 A+3C+ 4D+ 1H +4I+1J +3K + 3L +2M +2N+1O
	Promover o esclarecimento	3C+1H
	Facilitar a expressão de sentimentos	2B+1C+1D+1E+1F+1G+1H+2I+1K+ 1N
	Facilitar a aceitação da morte	4A+5D
<b>O sentir do cuidador quanto à intervenção global da equipa</b>	Valorização da intervenção	3C +12D+2E+3G+ 1H+2I+1J+ 9L+4M +4N+4O
	Expressão de sentimento de gratidão	4A +1B+ 1D+2E+1G + 1G.1+2K+ 2L
	Enaltecimento do profissional de referência	6A+6B+6C+2D+4E+ 1F +6G+3 I +1J+2K+12L+2O
	Atribuição de importância à visita de luto	4B+3D+1E+2F+1G+1G.1+1I+4J+1K +1L+1M+1N+1O
<b>Sugestões</b>	Manter realização de uma visita no luto	1A
	Presença de outros familiares na visita de luto	1J
	Manter disponibilidade	1M+1O
	Alargamento do modelo da equipa para todo o país	1N
	Educação para a consciencialização da morte	1N

Os cuidadores caracterizam, no seu discurso, o apoio recebido no luto, o que permite considerar a categoria Caracterização do Apoio no Luto, que contempla as seguintes sub-categorias.

Diagrama 18 – Caracterização do Apoio no Luto: sub-categorias integrantes



Primeiramente, define-se a sub-categoria avaliação do processo de luto:

*“Ela apanhou aqui uma fase [refere-se à visita da enfermeira no período do luto]... pronto... ela viu que eu não estava bem...”* (Cuidador A)

*“(...) inclusive queria que ela tomasse uns medicamentos e ela não quis [reporta-se ao processo de luto de um familiar]; a mim por acaso ninguém me disse isso, lá viram que eu não precisava...”* (Cuidador M)

Apesar da avaliação do processo de luto ser um das intervenções mais preponderantes no apoio no luto, apenas dois cuidadores verbalizaram, de forma implícita, que o enfermeiro teve em consideração esta avaliação aquando deste apoio.

O facto de esta questão não ser valorizada pelos cuidadores permite reflectir sobre a forma como o profissional expõe e justifica a intervenção no luto, previamente à sua realização, junto das pessoas enlutadas. Por outro lado, esta avaliação deverá estar implícita ao longo de todos os momentos de interacção profissional-cuidador enlutado. Na prática de cuidados, mesmo aquando da intervenção no período do luto, a informação transmitida deve ser clara, objectiva e rigorosa para possibilitar o consentimento informado e o *empowerment* da pessoa alvo de cuidados.

Outra sub-categoria identificada é o apoio nas necessidades imediatas:

*“E por acaso calhou a estar aqui a Enfermeira H., a sua colega, e é que me esteve a assentar num papel, como eu não sabia, nem conseguia, ela esteve a assentar o que eles disseram que era para pagar... e a morada e isso tudo...”* (Cuidador F)

*“A Dra P [refere-se à TSSS da equipa] também cá veio, depois da Enfermeira F. por causa de arranjar mais um bocadinho para a reforma”* (Cuidador I)

Esta sub-categoria compreende actividades que foram desenvolvidas pelos profissionais da equipa na fase do luto, com vista ao apoio imediato em algumas necessidades dos cuidadores, como é o caso de questões burocráticas, apoio social e apoio no regime terapêutico que, apesar de não se encontrar directamente associado ao processo de luto, são necessidades identificadas no cuidador. Rebelo (2009) refere que na 1ª fase do processo de luto (choque), uma das acções de apoio no luto é ajudar a libertar das rotinas domésticas e profissionais e das actividades administrativas associadas à morte. Este apoio nas necessidades imediatas relaciona-se com esta acção abordada por Rebelo (2009), não necessariamente na 1ª fase do processo de luto, pois estas actividades burocráticas relacionadas com a morte estendem-se a outras fases do luto.

Outro aspecto que os cuidadores verbalizam como sendo caracterizador do apoio no luto é o estabelecimento de relação terapêutica:

*“Ela [refere-se à Enfermeira] tem aquelas palavras meigas, adequadas para nos dar na altura certa.”* (Cuidador A)

*“Palavras bonitas... e quem não tem filhos ainda mais aprecia essas palavras”*  
(Cuidador D)

Da análise das entrevistas, salientam-se três cuidadores que abordam alguns princípios fundamentais da relação terapêutica que assinalam o apoio no luto. As asserções expostas permitem entender a importância que é dada à comunicação terapêutica como fundamental neste processo. Também Watson (2008) refere que a relação de cuidar autêntica é baseada na presença humana, na escuta autêntica e em estar presente para o outro no momento. O enfermeiro perante a dor e o pesar do cuidador enlutado deve potenciar esta relação de cuidar autêntica.

Outra sub-categoria identificada definida é a percepção de disponibilidade futura que foi verbalizada por dois cuidadores:

*“E se eu tiver algum problema, ligo para ela e mais nada... a conversa está feita assim, eu ligar...”* (Cuidador B)

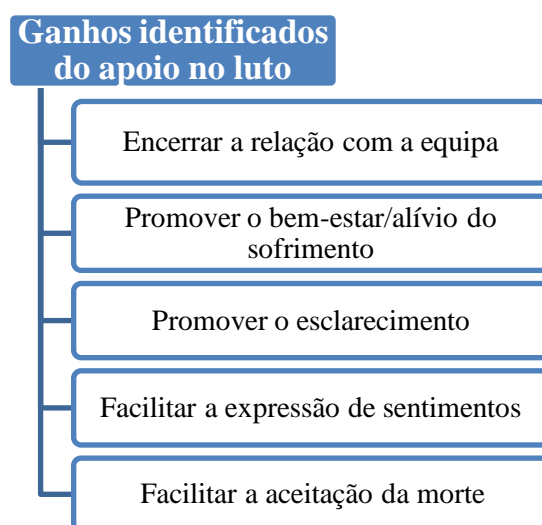
*“ela [refere-se à enfermeira] disse «quando precisar...» «ai pode estar descansada que eu se precisar eu ligo-lhe» se eu precisar eu ligo...”* (Cuidador M)

Um dos pontos fundamentais no apoio no luto é mostrar disponibilidade para o futuro, isto é, é essencial facultar um contacto telefónico à pessoa enlutada ou outro meio de ligação, permitindo ao cuidador contactar um profissional de referência caso sinta necessidade para tal, nomeadamente alterações no seu processo de luto. Por este

motivo, uma das intervenções a realizar no apoio no luto é validar manifestações de luto que sejam normativas e alertar para outros sinais/sintomas que possam indicar um luto menos adaptativo e incentivar, caso isso se verifique, o contacto com o profissional de referência. Neste âmbito também a SECPAL (s/d) refere que o objectivo da visita no luto é a expressão das condolências, reforçar o papel de cuidador, facilitar a expressão de sentimentos, emoções e pensamentos, esclarecer as dúvidas, oferecer suporte básico e manifestar disponibilidade.

Após uma caracterização do apoio no luto sobre a perspectiva dos cuidadores, estes manifestam ganhos que este apoio teve para o próprio, constituindo-se assim uma nova categoria: Ganhos Identificados no Apoio no Luto, que integra várias sub-categorias expostas no diagrama seguinte.

Diagrama 19 – Ganhos Identificados no Apoio no Luto: sub-categorias integrantes



Em primeiro lugar, os entrevistados abordam a importância do apoio no luto, como forma de encerramento da relação com a equipa. Este é um ganho da visita de luto que se encontra implícito no discurso dos cuidadores, mas que foi preponderante. Estes verbalizam que o apoio no luto possibilitou um novo contacto com o profissional de referência que acompanhou todo o processo de cuidados, doença e morte, permitindo-lhes agradecer pessoalmente ao profissional e a toda a equipa a intervenção. É uma forma de encerrar relações com o profissional e, consequentemente com a equipa, ao possibilitar ao cuidador um último contacto formal e pessoal com a pessoa de referência. Estes aspectos são expressos no discurso dos cuidadores da seguinte forma:

*“Ela veio cá e eu também fiquei contente de a ver...”* (Cuidador B)



*“(...) e eu não tive palavras para agradecer e disse-lhe nesse mesmo dia «tu não foste uma enfermeira, tu foste um anjo, senão o que ia ser de mim?»” (Cuidador C)*

*“Penso que é importante porque de alguma maneira era alguém que estava num processo connosco, o processo é interrompido, mas ela tinha a relação não só com o meu pai, mas também com a família e isso, de alguma maneira fecha esse ciclo também.” (Cuidador G.1)*

Mais uma vez, salienta-se a importância que os cuidadores atribuem a estarem com o profissional de saúde. Coloca-se a reflexão sobre duas perspectivas: enquanto o apoio no luto possibilita o encerramento das relações com a equipa (nas situações assim justificadas), permite também ao cuidador entender a importância que o próprio tem para o profissional, pois a intervenção não se esgotou com o doente em si, sendo também o cuidador alvo de cuidados.

Outro ganho do apoio no luto identificado pelas pessoas enlutadas, denominando outra sub-categoria, é a promoção do bem-estar/alívio do sofrimento:

*“ (...) eu fiquei mais conformada...” (Cuidador D)*

*“Eu gostei imenso... acho que nos sentimos confortados, acho... é um conforto, eu acho... é a continuidade, digamos de uma assistência de conforto e carinho.”*  
(Cuidador N)

A promoção do bem-estar/alívio do sofrimento foi o aspecto mais valorizado pelos cuidadores, no que se refere ao apoio no luto.

Apesar de ser fundamental a vivência e a expressão de sentimentos e emoções associados ao pesar e à dor, os cuidadores verbalizam que a visita do profissional nesta fase, enquanto apoio no luto, permite validar os seus sentimentos numa perspectiva de normalização deste processo, possibilitando uma expressão, modelação e contenção do sofrimento, mais que intervenção ou intervencionismo tal como salienta Barbosa (2010). Estes cuidadores verbalizam uma sensação de conforto, bem-estar e mesmo amparo perante a visita domiciliária do profissional de saúde, inserida no apoio no luto, conforme é patente:

*“A pessoa sente-se mais amparada, penso eu que sim...” (Cuidador I)*

Outra sub-categoria evidenciada no relato de duas pessoas, enquanto ganho do apoio no luto é promover o esclarecimento:

*“Porque tinha aquilo no coração (...) e era isso que eu queria falar com ela...”*  
(Cuidador C)

*“Tira coisas que se têm na cabeça, pois é...” (Cuidador H)*

Esta é uma intervenção fundamental nesta fase, ao permitir um esclarecimento de dúvidas e uma validação de sentimentos, de pensamentos ou de actos prévios à morte ou na morte. Esta questão possibilita ao cuidador a vivência de um luto sem o sentimento de culpa ou de auto-recriminação e evita uma ruminação sobre determinada atitude/tomada de decisão do doente, cuidador, familiar, profissional, ou mesmo instituição, que mais tarde pode agir como factor que dificulta o luto.

Outra sub-categoria patente ao longo do discurso dos cuidadores é facilitar a expressão de sentimentos:

*“Eu estive a falar, a contar certas coisas...”* (Cuidador B)

*“E desabafei e essas coisas todas...”* (Cuidador K)

O apoio no luto, em primeiro lugar, implica a expressão de sentimentos pelo cuidado, pois as pessoas enlutadas têm uma grande necessidade de expor a sua dor e sofrimento próprios deste processo. O apoio no luto, através da realização de uma visita domiciliária, permite ao cuidador descrever as suas vivências de pesar tão prementes numa fase inicial. Também Rebelo (2013) aponta que as pessoas enlutadas têm uma necessidade extrema de desabafar a mágoa que as preenche, tentando que alguém se disponha a ouvi-las.

Esta sub-categoria teve preponderância no discurso dos cuidadores, talvez associado ao facto dos cuidadores sentirem que o profissional de saúde, estava disposto a ouvi-los, numa atitude de escuta activa, de empatia e aceitação (Rebelo, 2013). Este autor (2009) acrescenta que a ajuda prestada deverá pressupor duas atitudes: ouvir tudo o que o que o enlutado necessita de dizer, nunca censurando os seu actos. Esta intervenção que implica a facilitação da expressão de sentimentos encontra-se, marcadamente, como maior necessidade na segunda fase do processo de luto. É nesta fase de descrença na perda/inquietação emocional, que as acções de apoio no luto deverão estar relacionadas com a escuta, com o permitir a expressão da raiva, com o criar espaço para o desabafo e com o facilitar a busca de sinais da existência do enlutado no próprio ente querido (Rebelo, 2009).

Por fim, define-se como sub-categoria o facilitar a aceitação da morte, indicada no discurso de dois cuidadores:

*“O fazer-me ver, a mim, principalmente a mim, fazer-me ver a mim que a situação agora...temos que assumir assim...”* (Cuidador A)

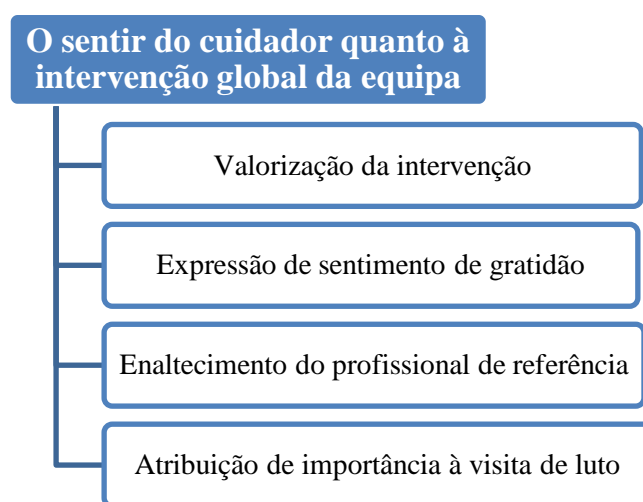
*“Primeiro contou-me que eu tinha que me conformar, que o meu marido já tinha aquela idade e que a doença dele era muito prolongada...”* (Cuidador D)

Esta intervenção valorizada pelos cuidadores remete para a primeira tarefa do processo de luto (definida por Worden, 1998) na qual a aceitação da morte é fundamental e age como contenção emocional ao proporcionar ajuda na elaboração de conflitos mentais e com a realidade externa (Barbosa, 2010). Por outro lado, o reconhecimento da perda/desorganização emocional é entendido como a 3ª fase do processo de luto para Rebelo (2009). Nesta fase, o aconchegar no desabamento da ligação conjugal, o encaminhar a agressividade e o transformar a culpa são acções de apoio no luto fundamentais. Esta acção de facilitar a aceitação da morte, abordada pelos cuidadores poder-nos-á remeter para fase em que estes se encontram.

Os cuidadores verbalizam ganhos no apoio no luto, por vezes, implícitos em algumas entrevistas mas que, perante uma análise mais aprofundada, são fundamentais para a vivência de um processo de luto normativo.

Apesar de não ser objecto de estudo a avaliação da intervenção da equipa pelos cuidadores, estes manifestaram de forma expressiva o seu sentir quanto à intervenção da equipa na sua globalidade, não só previamente à morte do ente querido, como também na fase do luto. Perante isto, sobressai uma nova categoria intitulada O sentir do cuidador quanto à intervenção global da equipa, da qual emergem as seguintes sub-categorias.

Diagrama 20 – O sentir do cuidador quanto à intervenção global da equipa: sub-categorias integrantes



Em primeiro lugar, os entrevistados valorizam a intervenção da equipa, ao longo do processo de doença, morte e luto do seu familiar, conforme é visível:

*“Não, mais do que eles fizeram, não... tudo muito bom... muito bem... não tenho nada, nada, nada, nada a dizer, de todos e de tudo...”* (Cuidador D)

*“O meu bem-haja a todos e que Nossa Senhora os proteja a todos e que sejam sempre abençoados no trabalho que vocês fazem...”* (Cuidador E)

*“Foi uma pessoa [refere-se à enfermeira de referência] muito importante, ultimamente, na vida do meu marido que desapareceu... foi muito importante na vida dele.”* (Cuidador G)

*“Aliás, vocês... eu acho que poucas pessoas têm coragem de fazer o trabalho que vocês fazem... porque é um trabalho muito, muito complicado... nem toda a gente tem estofo para isso...”* (Cuidador M)

Alguns cuidadores valorizam a intervenção da equipa, não só a nível comunitário, mas a nível pessoal, manifestando implicitamente, na sua perspectiva uma importância de se manter este modelo de cuidados adaptado e individualizado às necessidades dos doentes/famílias. Por outro lado, a satisfação que demonstram e o apreço que têm pelos profissionais, implica um sentimento de estima perante a equipa. Não se verifica, no seu discurso, revolta ou dúvida perante os cuidados prestados pela equipa, o que facilita um processo de luto adaptativo.

No discurso dos cuidadores foi também visível a expressão de um sentimento de gratidão perante os cuidados que foram prestados:

*“só tenho que agradecer...”* (Cuidador E)

*“E estou muito grata a toda a equipa...”* (Cuidador K)

Mais uma vez, os cuidadores manifestam o seu agradecimento perante a intervenção da equipa, o que pressupõe uma satisfação perante os cuidados prestados.

De forma mais específica, as pessoas enlutadas tiveram necessidade, ao longo das entrevistas de enaltecerem o profissional de referência que os acompanhou ao longo deste processo:

*“Ela [refere-se à enfermeira de referência] tem uma maneira muito gira de dizer as coisas, e ela é muito querida...”* (Cuidador A)

*“E era muito carinhosa com ele, muito carinhosa, conversava...”* (Cuidador L)

*“Ele dizia «olha, sabes A., gosto de todas as enfermeiras que têm cá vindo, mas a sra enfermeira H., para mim...»”* (Cuidador L)

As pessoas entrevistadas valorizam no seu discurso, não só as qualidades técnicas dos profissionais, mas acima de tudo, as qualidades pessoais e relacionais de cada um. Certamente estas qualidades e competências dos profissionais, necessárias a uma

intervenção global ao doente em fim de vida e família, facilmente se poderão confundir com características pessoais, contudo o desenvolvimento de competências comunicacionais e atitudinais são fundamentais a um profissional completo que procura a excelência na prestação de cuidados.

Também no estudo de Moreira (2006) é salientado que a qualidade técnica e científica não é a única componente a valorizar no cuidar. A qualidade relacional nestas situações é extremamente importante, pois as pessoas encontram-se particularmente vulneráveis. Por outro lado, este enaltecer do profissional remete para o modelo de intervenção de cuidados desta equipa, no qual um dos profissionais (normalmente o enfermeiro) é entendido como o profissional de referência existindo, desta forma, espaço para a construção de uma relação terapêutica entre o enfermeiro de referência e o cuidador/familiar.

Nesta sub-categoria é também manifestada numa receptividade dos cuidadores a novos contactos pelo profissional de referência, associado à relação e características destes:

*“E eu já lhe disse a ela [refere-se à enfermeira da equipa] que não quero que ela deixe de cá vir...” (Cuidador B)*

Os três cuidadores que verbalizaram esta receptividade a novos contactos no luto, não aparentam ter uma necessidade de apoio terapêutico na fase do luto em que se encontram, mas sim uma necessidade de apoio social que poderá ser possibilitada pela rede social do cuidador enlutado. Parece existir, por parte dos cuidadores, uma dificuldade em terminar a relação com o profissional de referência, com o qual contactou e se relacionou ao longo do processo de doença do familiar, frequentemente por um longo período.

A maioria dos cuidadores, quando questionados directamente, atribuem importância à visita de luto, não sendo, contudo, específicos quanto aos motivos:

*“Acho que devem dar este apoio (...) deve dar, sim senhor... sim senhor... faz bem... faz muito bem...” (Cuidador D)*

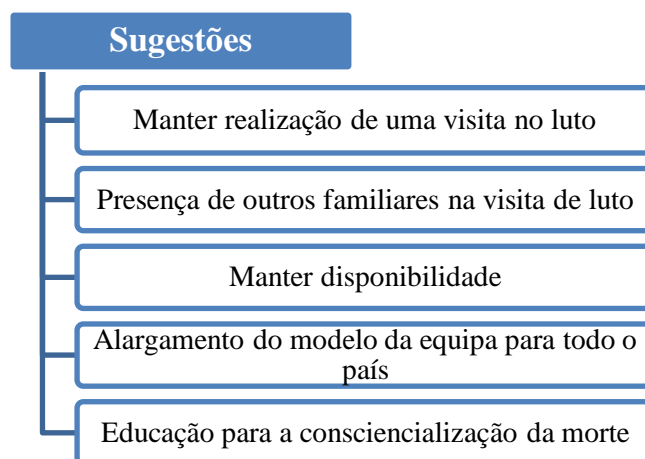
*“E relativamente à visita que a Enfermeira C. fez, penso que é importante...” (Cuidador G.1)*

Os entrevistados verbalizam que o apoio no luto (através da realização de visita domiciliária) é significativo e deve ser parte integrante da intervenção da equipa.

Para terminar a apresentação dos dados, identifica-se no discurso dos cuidadores, a categoria Sugestões, que integra várias sub-categorias. Esta categoria surge num

âmbito final das entrevistas, ressaltando sugestões não só para o apoio no luto prestado pela equipa, mas sugestões globais relacionadas com políticas de saúde e educacionais.

Diagrama 21 – Sugestões: sub-categorias integrantes



A sub-categoria que emerge como manter a realização de uma visita de luto, foi verbalizado por um cuidador:

*“Eu acho que só uma visitinha já é muito importante... uma visita depois já é muito bom...”* (Cuidador A)

Este cuidador expõe a sua opinião quanto à realização de uma visita domiciliária de apoio no luto, referindo que, na sua perspectiva é suficiente a realização de uma visita no âmbito de luto.

Outra sub-categoria identificada é a presença de outros familiares na visita de luto:

*“(...) e disse até à filha, quando soube que a enfermeira H. vinha cá: «ai, eu também gostava de falar com ela, se fosse numa altura em que eu pudesse ir...”* (Cuidador J)

Esta pessoa enlutada verbalizou a possibilidade de outros elementos da família estarem presentes na visita domiciliária de apoio no luto. Esta questão sublinha a importância do profissional de saúde em identificar as necessidades de apoio no luto, não só do cuidador principal, mas também de outros familiares próximos ao ente querido falecido e que possam beneficiar com este tipo de intervenção. Por outro lado, o profissional de saúde deverá facilitar, junto da família a presença de outros familiares caso seja essa a vontade dos envolvidos.

Identifica-se outra sub-categoria denominada manter disponibilidade:

*“Olhe, quando eu ligar é ouvirem-me um bocadinho...”* (Cuidador M)

*“Eu acho que, dentro deste nível, como é que eu hei-de dizer... o dia que eu precise da vossa ajuda, eu telefono e dão-me cá um saltinho para me ver...”* (Cuidador O)

Dois cuidadores manifestam, mais uma vez, a importância da equipa manter disponibilidade para a pessoa enlutada. A percepção de que, em qualquer momento do seu processo de luto, podem contactar com o profissional de saúde de referência traz-lhes uma segurança acrescida nesta fase.

Em outra linha de pensamento, e não directamente associado ao processo de luto, surge a sub-categoria alargamento do modelo da equipa para todo o país:

*“(...) este é um serviço que devia ser alargado... com tanta doença que há aqui em Portugal, especialmente nessa área que é difícil, de maneira que, com tudo isto...”*  
(Cuidador N)

Este cuidador manifesta a sua opinião quanto à importância de se prestarem cuidados domiciliários com qualidade na fase final de vida das pessoas, em todo o país. Também Capelas (2010) fundamenta a pertinência do desenvolvimento de equipas domiciliárias especializadas neste âmbito acrescentando que, para a população portuguesa, seriam necessárias 106 equipas, distribuídas proporcionalmente pelo país. Na actualidade, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2013) reconhece a existência de 9 equipas a prestar este apoio, estando estes dados muito aquém do preconizado internacionalmente. Capelas (2010) destaca a implementação faseada destas equipas que deverá ser alicerçada num programa de formação específica. Estes dados são compatíveis com o desejo deste cuidador acima mencionado.

Para terminar, realça-se outra sub-categoria intitulada educação para a consciencialização da morte, que foi expressa por um cuidador da seguinte forma:

*“Eu penso até que a forma de nós nos criarmos ou criamos os filhos (eu não estou a condenar ninguém, não é, isto é assim desde o princípio) devíamos, naturalmente, falar destas coisas... mas não se fala, não se fala... mas acho que é...”*  
(Cuidador N)

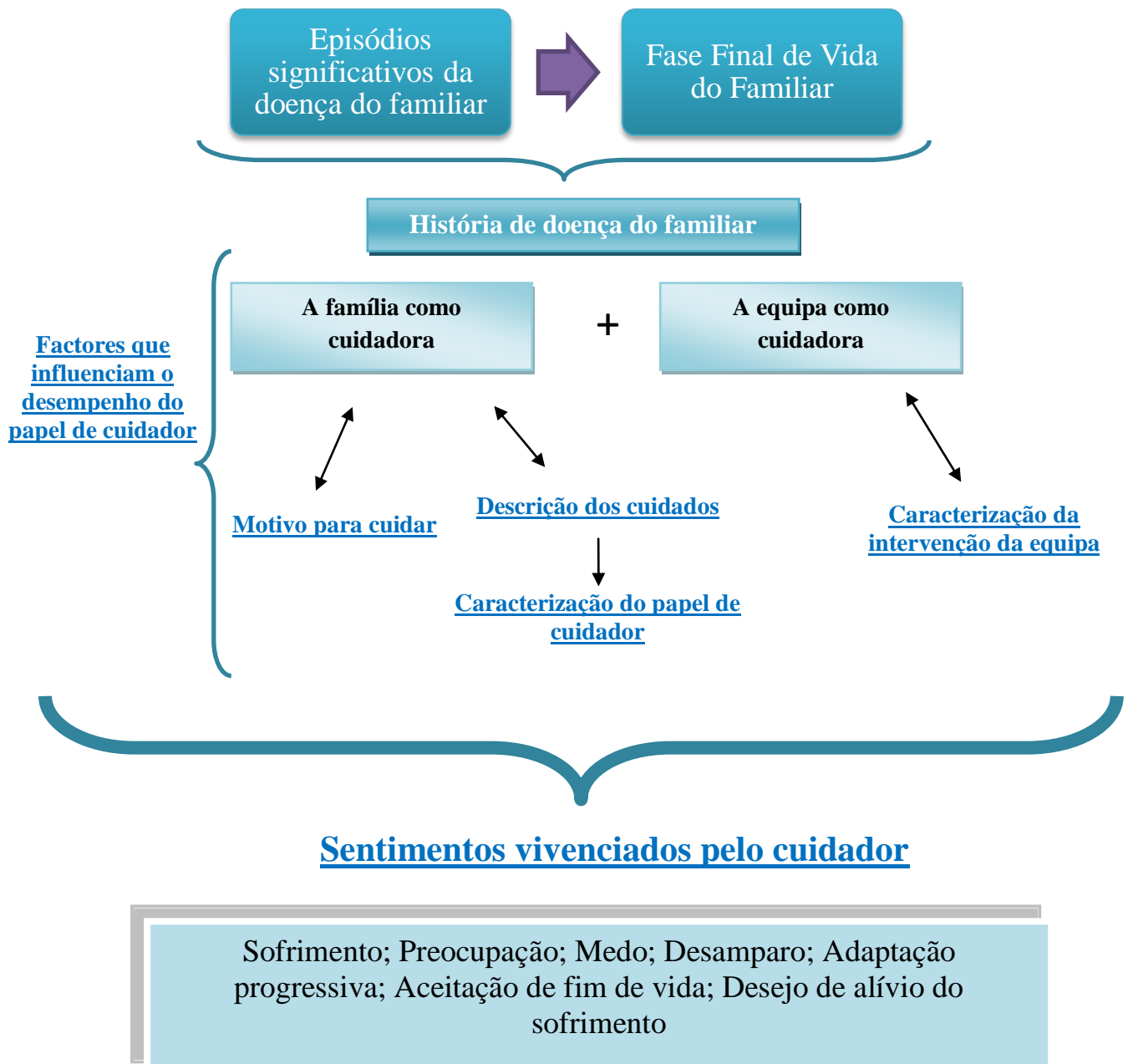
Esta questão traz toda uma reflexão sobre a educação das crianças e jovens no que concerne à temática da morte e do luto. Actualmente, parece existir uma super-protecção das crianças no que se refere à morte e à dor e pesar, contudo as crianças lidam com a morte e perda à medida do seu desenvolvimento. Torna-se pois, fundamental fornecer apoio e informação e assim, ajudar as crianças e adolescentes a lidar com a perda e com o luto (Andrade e Barbosa, 2010) e a integrarem um

pensamento real sobre estas temáticas. Esta vivência mais adequada e adaptada da morte e luto pelas crianças e jovens, poderia implicar no futuro, uma reaproximação do fim de vida e morte para o seio da família.

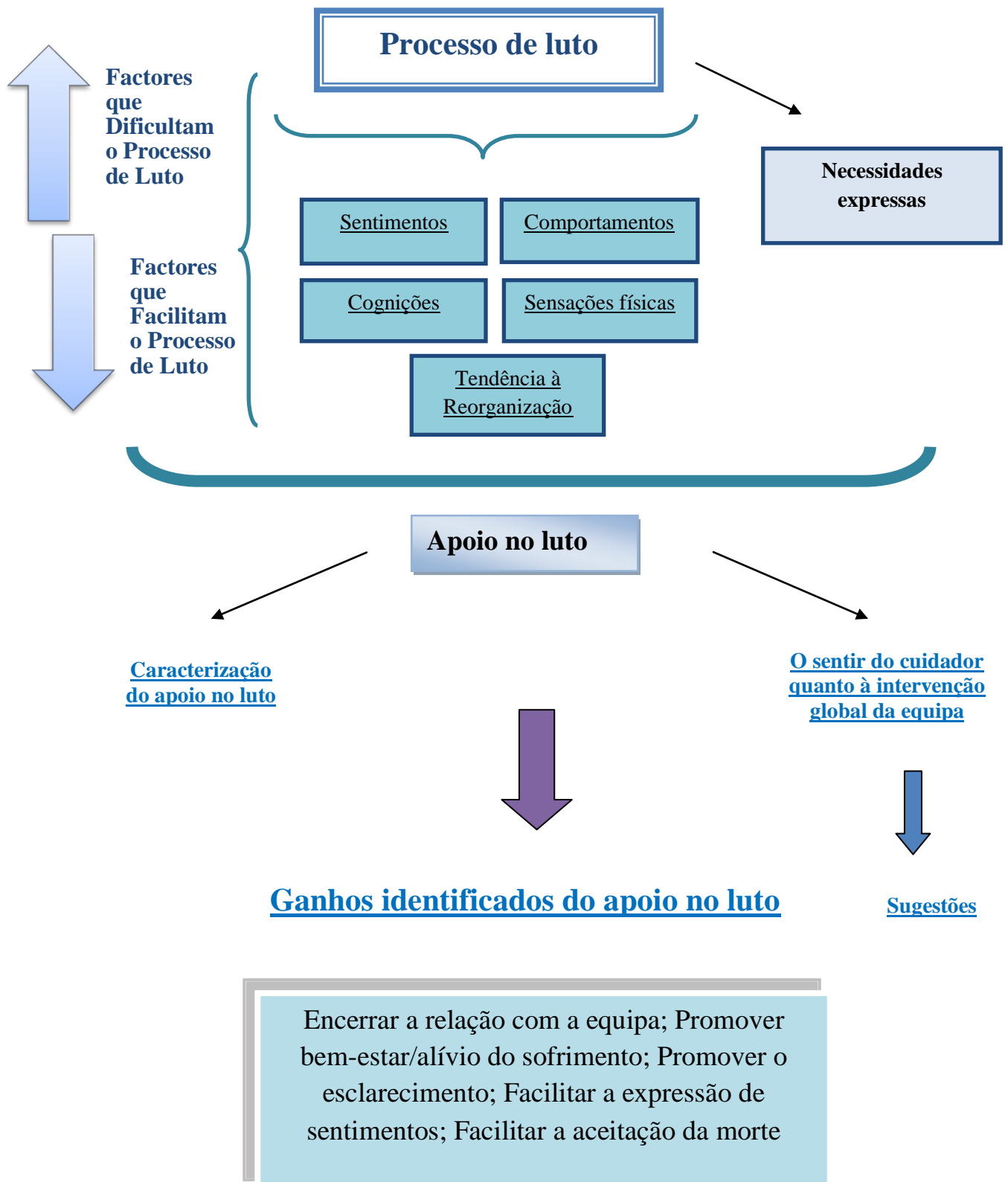
Para possibilitar uma observação integral dos dados obtidos, bem como a sua interacção, segue-se um diagrama conceptual dos resultados centrais.



## VIVÊNCIAS DA DOENÇA E MORTE DO FAMILIAR



# VIVÊNCIAS DO PROCESSO DE LUTO



## 5. Conclusões

Quase a terminar esta trajectória proposta, é necessário abordar algumas considerações finais, que poderão possibilitar uma compreensão global do trabalho desenvolvido.

Perante a panóplia de estudos e trabalhos sobre cuidados paliativos e processo de luto, observou-se uma escassa abordagem ao apoio no luto, inerente à prestação de cuidados paliativos, na perspectiva dos enlutados, o que influenciou a decisão inicial do tema a trabalhar.

Uma revisão bibliográfica possibilitou entender e contextualizar o processo de luto, especialmente em contexto dos cuidados paliativos, e especificamente que tipo de intervenção tem vindo a ser prestado.

Seguiu-se todo um estudo empírico, com a realização de entrevistas semi-estruturadas a cuidadores enlutados, uma subsequente análise de conteúdo, com categorização *a posteriori*, procurando, ao longo deste percurso, a pertinência, validade e fiabilidade do processo.

Apesar do desenvolvimento do estudo empírico procurar dar resposta aos objectivos propostos inicialmente, verificou-se ao longo da análise do discurso dos cuidadores toda uma panóplia de informação que não seria do âmbito deste trabalho, porém, pela dimensão e riqueza desses dados, decidiu-se uma reorganização do trabalho e nova definição dos objectivos. Isto deveu-se ao facto de, apesar de toda a entrevista ter sido direccionada para o período do luto, os cuidadores remeteram-se automaticamente para momentos prévios à morte, como a doença, o fim de vida e o próprio momento da morte dos seus familiares, incluindo o seu papel enquanto cuidadores. O mesmo aconteceu com a intervenção da equipa, pois apesar das questões apontarem para o apoio no luto, estes salientaram a intervenção prévia à morte do seu ente querido. Pode associar-se esta questão ao grande significado e expressa carga emocional inerente ao processo de doença e morte do familiar, implicando memórias recorrentes; ou por outro lado, à necessidade extrema, que o cuidador enlutado tem em desabafar, conforme refere Rebelo (2013); pode também estar associado a uma necessidade de reconstrução do significado e de história de vida, pelo cuidador enlutado, desses momentos. Reflecte-se sobre a existência desta diversidade de factores que impulsionou a dádiva de informação ao longo das entrevistas.

Este foi um momento de importante tomada de decisão, mas que proporcionou uma multiplicidade de informação com pertinência extra enquanto profissional de saúde, conforme é abordado de seguida.

A morte de um ente querido é, sem dúvida, um dos momentos que mais sofrimento traz às pessoas mais próximas, nomeadamente ao cuidador principal. Na maioria dos casos analisados neste trabalho, o cuidador principal foi o cônjuge, especificamente a esposa.

O cuidador principal para além de partilhar (na maior parte das situações) uma vida em conjunto com o familiar falecido desempenha um papel fundamental ao longo da doença, fim de vida e morte do seu familiar. Assumir o papel de cuidador principal acarreta toda uma panóplia de sentimentos e vivências, maiores e menores dificuldades, uma necessidade emergente de desenvolvimento de novas capacidades e acima de tudo, o desenvolvimento de mecanismos de adaptação a esta nova condição de cuidador. Desempenhar este papel implica uma reorganização pessoal, familiar e social que, muitas vezes, progride para uma sobrecarga com exigências diárias e dificuldades acrescidas, manifestando-se em exaustão do cuidador. Neste âmbito, a manutenção da vida social e o auto-cuidado do cuidador são basilares para a prevenção da exaustão e deverão ser aspecto com especial relevância na intervenção do enfermeiro.

Existem factores e motivações que influenciam o desempenho do papel de cuidador, necessárias a ter em conta pelas equipas de saúde e socias. É de salientar a importância do apoio familiar e social, bem como a capacitação e reorganização dos cuidadores para o desempenho diário de cuidados.

Os cuidadores principais reportam-se com satisfação à intervenção da equipa ao longo do processo de doença, fim de vida e morte do seu familiar, realçando a intervenção da equipa nos momentos de maior ansiedade e dificuldade como na agonia e morte. Este aspecto remete para a importância da avaliação dos sinais e sintomas de proximidade à morte, de forma a intensificar e dirigir adequadamente a intervenção da equipa às necessidades do doente/família. A qualidade da relação estabelecida entre o cuidador principal/familiar/profissional é preponderante em detrimento da intervenção técnica dos profissionais da equipa.

Os cuidadores enlutados manifestam sentimentos, cognições, comportamentos e sensações físicas inerentes a um processo de luto dito adaptativo, sobressaindo a dor e o sofrimento. A par com estas manifestações de luto, os cuidadores apresentam uma tendência à reorganização, em que mostram ânimo perante a sua situação e esperança no

futuro. Da análise efectuada ao longo deste trabalho, apenas o cuidador I manifestou uma maior intensidade no sentimento de ansiedade, necessária a ser explorada e trabalhada em intervenção específica no luto, de forma a prevenir uma evolução do luto para um processo não adaptativo. O facto de apenas um cuidador, de entre os quinze cuidadores entrevistados, manifestar sentimentos que poderão implicar uma necessidade de avaliação e intervenção mais específicas, enquadra-se em estudos previamente abordados que remetem para a baixa percentagem de pessoas em luto que vivenciam um luto menos adaptativo.

Existem variados factores que influenciam o processo de luto e que também foram abordados pelos cuidadores. Salienta-se, de forma predominante a importância que o apoio familiar e social tem para o cuidador enlutado. Outro factor que facilita o luto e que também foi premente ao longo do discurso dos cuidadores foi o reconhecimento por outros, bem como a sua própria consciência de que tudo fez pelo seu familiar, possibilitando-lhes uma maior tranquilidade.

Por outro lado, são abordados factores que dificultam o processo de luto, entre eles as recordações dolorosas do fim de vida e as memórias recorrentes associadas à reorganização burocrática, datas e locais significativos e a vivência de outras experiências similares.

Os cuidadores expressam algumas necessidades nesta fase relacionadas essencialmente com o descanso, com necessidades financeiras e com o relacionamento social. Importa aqui realçar que, após toda uma vivência dedicada ao familiar, os cuidadores poderão ter dificuldades na integração social e em encontrar novas rotinas para o dia-a-dia. Talvez o desenvolvimento de actividades em grupo, próprias para as pessoas em luto (que se encontram numa fase mais avançada do seu processo de luto), realizadas em instituições da comunidade próximas da pessoa enlutada (ex: Centro de Saúde, IPSS, Igrejas), pudesse trazer vantagens e estimular o desenvolvimento de novas rotinas sem a pessoa perdida, promovendo ao mesmo tempo o relacionamento social.

Os cuidadores enlutados abordam também as dificuldades financeiras em que se encontram fruto dos encargos acrescidos ao longo da doença e morte do seu familiar.

O apoio no luto prestado pelos profissionais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas implicou essencialmente um contacto telefónico prévio para agendamento de visita domiciliária e a realização de uma visita domiciliária no luto. Os cuidadores manifestam satisfação perante o apoio no luto e identificam ganhos desta visita que descrevem, essencialmente, como forma de possibilitar o encerramento da

relação com a equipa, pela promoção do bem-estar/alívio do sofrimento e por facilitar a expressão de sentimentos. Esta visita domiciliária é entendida pelo cuidador como uma despedida do profissional possibilitando um último contacto entre o cuidador e o profissional de saúde. Apesar de, explicitamente, não ser entendida como apoio formal no luto, parece existir por parte dos cuidadores, a necessidade deste contacto após a morte do familiar para expressar o seu sentir, o que traduz a importância desta visita.

O presente trabalho foi realizado na procura do desenvolvimento da prestação de cuidados paliativos, especificamente no apoio no luto, tentando, acima de tudo, que a intervenção não se esgote com a morte, mas que permaneça pelo período do luto.

### **5.1. Limitações**

No desenvolvimento deste estudo foram encontradas algumas limitações e dificuldades ao longo do seu processo que interessa aqui apontar.

Em primeiro lugar, associado ao desenho de investigação definido que implica a realização da entrevista após aproximadamente uma semana da realização da visita domiciliária de luto, houve a necessidade da entrevista depender da realização desta visita pelo profissional da equipa, implicando que a realização das mesmas se prolongasse no tempo e não dentro do cronograma planeado.

A inexperiência do entrevistador na realização das entrevistas possibilitou também uma dispersão dos entrevistados perante as questões que eram colocadas, o que originou entrevistas longas e com dados que não seriam alvo dos objectivos a atingir inicialmente. Esta questão, conforme abordado previamente teve como consequência uma alteração dos objectivos definidos, pois o conteúdo das entrevistas era significativo para o cuidador e traduzia aspectos fundamentais da sua vivência. Assim, o processo de categorização foi tendo avanços e recuos perante a panóplia de informação que era apresentada, implicando uma dificuldade acrescida.

O processo de luto traduz uma experiência imensamente dolorosa e geradora de sofrimento, pelo que o entrevistador evidenciou dificuldade na separação do papel de entrevistador com intuito investigativo do papel de profissional de saúde, neste caso, enfermeira, facultando, por vezes, apoio no luto. Neste âmbito, e salientando Parkes (1995), para o entrevistador as necessidades do cuidador enlutado foram prioritárias em detrimento das suas próprias necessidades.

Por outro lado, o facto de quase todos os cuidadores conhecerem o entrevistador enquanto enfermeira, dificultou a separação destes papéis e possibilitou ao cuidador agir como se estivesse num momento da prática de cuidados de enfermagem. Apesar de esta questão ser entendida como limitadora pode, todavia, facilitar o estabelecimento de relação empática necessária ao desenvolvimento mais aprofundado da entrevista, possibilitando uma dádiva mútua e indo ao cerne das emoções e sentimentos do cuidador.

## **5.2. Sugestões e aplicações**

Na actualidade, muitos trabalhos são realizados no âmbito do processo de luto, especialmente no que se refere a divergências do processo de luto dito normativo, contudo, pouco se sabe sobre o apoio no luto dito normal, na óptica do enlutado.

O presente trabalho permite uma compreensão global do processo de luto, no entender do cuidador enlutado, mas traduz também importantes implicações para a prática de cuidados no que se refere ao luto. É possível uma análise e reflexão sobre o cuidar no luto no âmbito dos cuidados paliativos, neste caso, em contexto domiciliário. É comumente aceite o apoio no luto após a morte de um doente previamente acompanhado por equipas especializadas em cuidados paliativos, mas denota-se uma divergência a nível nacional do apoio que é realizado neste contexto pelas diferentes equipas, não existindo uma uniformidade de cuidados.

Após uma reflexão sobre um quadro teórico subjacente e uma análise dos dados encontrados, propõe-se aqui o desenvolvimento de um algoritmo para o apoio no luto que poderá ter interesse para a intervenção em cuidados paliativos, possibilitando acima de tudo uma reflexão sobre a prática de cuidados, mas também uma uniformização do cuidar no luto. Certamente que é fundamental ter em conta a individualidade de cada pessoa enlutada, bem como o contexto em que esta se insere, pois tal terá influência no processo de luto.

Esta sugestão de algoritmo para o apoio no luto, inicia-se previamente à morte do familiar pois existem diversos factores que nesta fase influenciam o processo de luto do cuidador, conforme já analisado anteriormente.

Parte 1 – Avaliação das necessidades doente/cuidador principal e implementação de plano terapêutico:

- 1- Identificar cuidador principal (definido pelo doente);

- 2- Informar sobre a intervenção global da equipa no âmbito dos cuidados paliativos, onde se encontra contemplada a família/cuidador principal;
- 3- Avaliar as necessidades e problemas do doente/cuidador principal e definir um plano de intervenção;
- 4- Implementar o plano de intervenção, reavaliando sistematicamente as necessidades e problemas;
- 5- Avaliar o risco de um luto complicado/patológico, identificando indicadores de risco no cuidador principal/família, através do estabelecimento de uma relação terapêutica;
- 6- Se forem identificados indicadores de risco de luto complicado no cuidador principal/família, previamente à morte, encaminhar para profissional especializado

#### Parte 2 - Preparação para a morte:

- 7- Quando apropriado informar o cuidador principal/família sobre sinais e sintomas indicativos da proximidade da morte;
- 8- Certificar que o cuidador principal/família se encontra consciente da morte iminente do seu familiar, quando esta estiver próxima;
- 9- Informar sobre procedimentos a adoptar perante a morte do seu familiar e apoiar no momento, se possível;

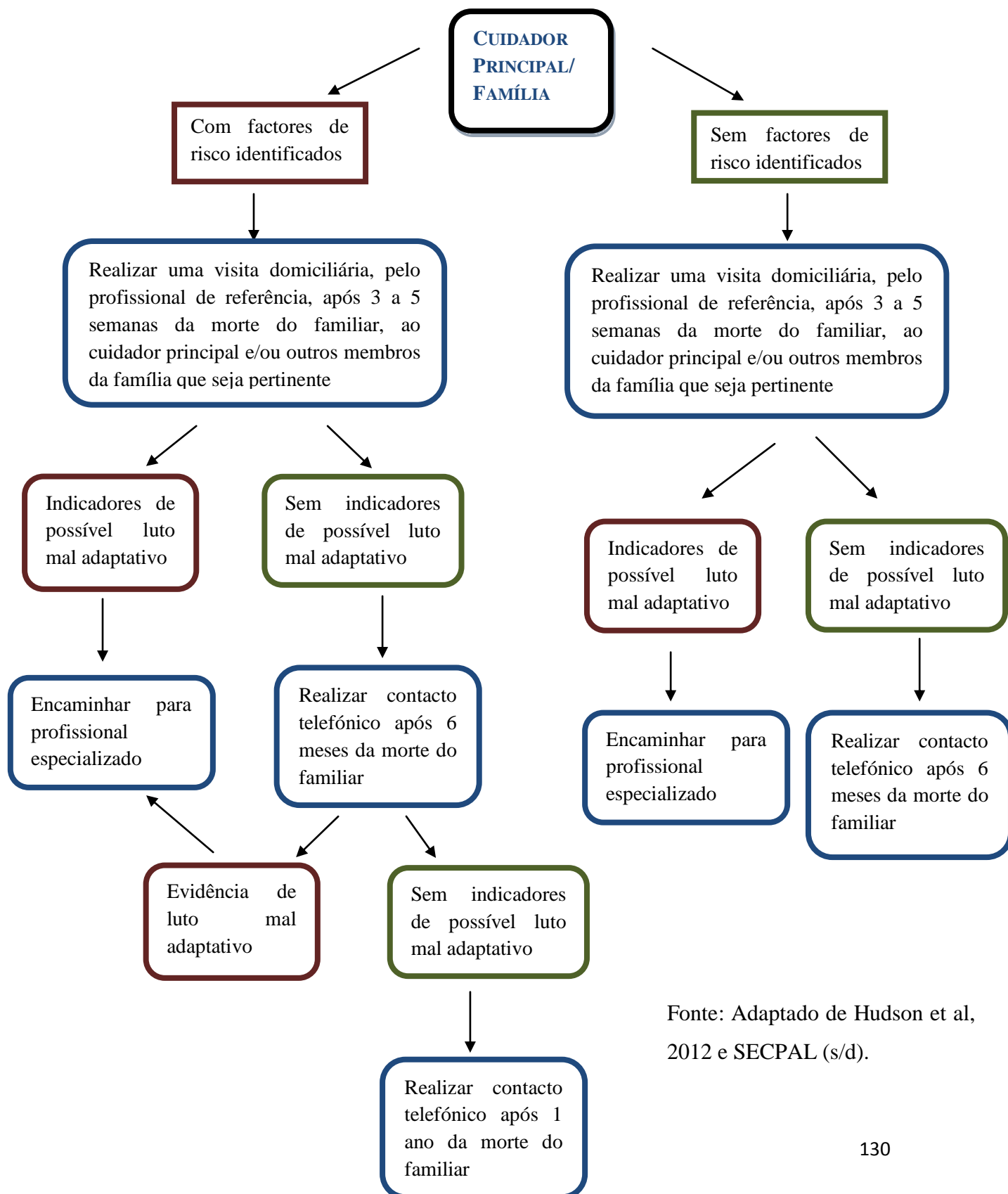
#### Parte 3 – Intervenção no luto

- 10- Caso seja possível, apoiar no momento da morte, realizar visita domiciliária, pelo profissional gestor de caso (preferencialmente), prestando os cuidados *post-mortem* (caso desejo do cuidador principal/família), permitindo, orientando e favorecendo o processo de despedida, a expressão da dor e o desenvolvimento dos rituais funerários que a família deseje.
- 11- Caso não seja possível apoiar no momento da morte, realizar contacto telefónico pelo profissional de referência (preferencialmente), assim que possível, prestando as condolências à família e avaliando as circunstâncias da morte (ex: com sintomas controlados ou não);
- 12- Realizar contacto telefónico, após 3 a 4 semanas da morte, explicando os procedimentos da equipa no que se refere ao apoio no luto, e caso o cuidador principal/família se mantenha receptivo a esta intervenção, agendar visita domiciliária para apoio no luto.
- 13- Prestar apoio no luto, tendo em conta o diagrama 21;



- 14- Em qualquer momento do luto, se o cuidador principal requerer apoio especializado (ex: social, psicológico...), deverá ser encaminhado para o respectivo profissional.

Diagrama 23 – Sugestão de algoritmo para intervenção no luto



Fonte: Adaptado de Hudson et al, 2012 e SECPAL (s/d).

Esta é uma sugestão de um protocolo/algoritmo para intervenção junto da família/cuidador principal no que se refere ao luto, permitindo uma estruturação do pensamento neste contexto.

A par com a intervenção no luto, este trabalho permite ainda reflexão sobre as vivências dos cuidadores prévias à morte, morte e luto. Abordam-se assuntos fundamentais para os cuidadores, na sua perspectiva, permitindo ao profissional colocar o enfoque nas questões mais valorizadas pelos cuidadores.

Em trabalhos futuros, sugere-se colocar a ênfase na avaliação do processo de luto após um ano da morte do familiar, pois o presente trabalho incidiu numa fase inicial do luto, não sendo possível, avaliar todo o processo de luto e se tal evolui de forma dita normativa ou não.

## Bibliografia

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic. Acedido a 31 de Maio de 2012. Disponível em <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>.
- Alarcão, M. (2002). *(des)Equilíbrios Familiares*. 2ªed. Coimbra: Quarteto.
- Amado, J. (2000) A Técnica de Análise de Conteúdo. *Referência*, nº5.
- Andrade, T. & Barbosa, A. (2010). Luto Infantil. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Aoun, S.; Breen, L.; O'Connor, M.; Rumbold, B. & Nordstrom, C. (2012). A Public Health Approach to Bereavement Support Services in Palliative Care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*. Vol. 36, nº1. P. 14-16.
- Araújo, I. (2010). *Cuidar da família com um idoso dependente: formação em enfermagem*. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto para obtenção do grau de doutor em Ciências de Enfermagem. Porto.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006a). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Recomendações da APCP*. Acedido a 13 de Novembro de 2013. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006b). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Acedido em 13 de Julho de 2011. Disponível em [http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios\\_de\\_Qualidade-2006.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf).
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2013). Equipas de Cuidados Paliativos. Acedido a 30 de Dezembro de 2013; Disponível em <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>.
- Augusto, B. & Carvalho, R. (2002). *Cuidados Continuados: Família, Centro de Saúde e Hospital como Parceiros no Cuidar*. Coimbra: Formasau.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. 5ª ed. Lisboa: Edições 70.
- Bellamy, G; Gott, M; Waterworth, S; McClean, C & Kerse, N. (2013). "But I do Believe you've got to accept that that's what life's about": older adults living in

New Zealand talk about experiences of loss and bereavement support. *Health & Social Care in the Community*. Aug 28.

Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Trabalho em Equipa. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Bowlby, J. (2004). *Perda, Tristeza e Depressão*. (3ªed). São Paulo: Martins Fontes Ed.

Bromberg, LH & Higginson, I. (1996). Bereavement follow-up: what do palliative support teams actually do? *Journal Of Palliative Care*. Vol. 12, nº1.

Capelas M. (2010). Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos da Saúde*. Vol 3, nº 2. p.21-26.

Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau.

Chau, N.G. et al. (2009). Bereavement practices of physicians in oncology and palliative care. *Archives of Internal Medicine*. vol. 169, nº10. Acedido a 31 de Maio de 2012.

Collière, MF. (2003). *Cuidar...A Primeira Arte da Vida*. Loures: Lusociência.

Correia, I. & Torres, G. (2011). O Familiar Cuidador Face à Proximidade da Morte do Doente Oncológico em Fim de Vida. *Revista de Enfermagem UFPE Online*. Mar/Abr.; 5(spe). P. 399-409.

Duro, S. (2013). *Cuidar da Família ao Longo da Vida*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Ferrario, S.; Cardillo, V.; Vicario F.; Balzarini E. & Zotti, A. (2004). Advanced Cancer at Home: Caregiving and Bereavement. *Palliative Medicine*, Vol. 18, p. 129-136.

Ferreira, F. et al. (2010). Validação da Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários para a população portuguesa. *Cadernos da Saúde*. Vol 3, nº2. P. 13-19.

Ferro, A. (2013). Ligações que Continuam em Klass. In Barbosa, A. (coord.). *Olhares sobre o Luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Firth, S. (1993). Cross-Cultural Perspectives on Bereavement. In Dickenson, D. & Johnson, M. *Death, Dying and Bereavement*. London: Sage Publications.

Fortin, MF. (2000). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. 2ª ed. Loures: Lusociência.

- Frade, P.; Coelho, A.; Matos, A; Correia, A. & Delalibera, M. (2012). Apoio ao Luto de Familiares e Profissionais em Cuidados Paliativos: uma Realidade Portuguesa. Poster 14 in VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos, 2012, Porto - Abstract Book: p. 18;
- Frade, P. (2013). A Perda na Vida Adulta em Parkes. In Barbosa, A. (coord.). *Olhares sobre o Luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Galhanas, C. (1997). *O Amor na Génese da Relação Terapêutica*. *Servir*, vol 45, nº 4, pp. 194-197.
- George, F. (2012). Causas de Morte em Portugal e Desafios na Prevenção. *Acta Médica Portuguesa*. Mar-Abr; 25(2) p. 61-63. Acedido a 30 de Dezembro de 2013; Disponível em <http://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/causas-de-morte-em-portugal-e-desafios-na-prevencao.aspx>.
- Gomes, B.; Sarmiento, V.; Ferreira, P. & Higgison, I. (2013). Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gomes, I. (2009). *Cuidado de si: A natureza da parceria entre o enfermeiro e o doente idoso no domicílio*. Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de doutor em Enfermagem. Lisboa.
- Gomes, L. (2012). *A presença como cuidado de enfermagem: Estudo do processo de desenvolvimento da presença em contexto psiquiátrico*. Dissertação apresentada à Universidade de Lisboa para obtenção do grau de doutor em Enfermagem. Lisboa
- Guldin, MB; Vedsted, P; Zachariae, R; Olesen, F & Jensen, A. (2011). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer*. 4 Set.
- Holtzlander, L. (2008). Caring for Bereaved Family Caregivers: Analyzing the Context of Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol.12, nº 3, 2008. Acedido em 29 de Maio de 2012.
- Holtzlander, L. & Duggleby, W. (2010). The Psychosocial Context of Bereavement for Women Who Were Caregivers for a Spouse for Advanced Cancer. *Journal of Women and Aging*, nº 22.
- Honoré, B. (2004). *Cuidar: persistir em conjunto na existência*. Loures: Lusociência.
- Howarth, G. & Leaman, O. (2004). *Enciclopédia da Morte e da Arte de Morrer*. Quimera Editores.

Hudson P. et al (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine*. Vol 15, nº6. P 696-702.

Imaginário, C. (2004). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar*. Coimbra: Formasau.

Ketele, JM & Roegiers, X. (1999). *Metodologia de recolha de dados*. Lisboa: Instituto Piaget.

Kindlen, M., Smith, V. & Smith, M. (1999). Loss, Grief and Bereavement. In Lugton, J. & Kindlen, M. (eds.), *Palliative Care: The Nursing Role*; Edinburgh: Churchill Livingstone.

Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta.

Lessard-Hébert, M.; Goyette, G. & Boutin, G. (1994). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*; Lisboa: Instituto Piaget.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and Management of Acute Grief. *American Journal of Psychiatry* vol 151. nº6 Junho. Acedido a 9 de Maio de 2012) Disponível em:

<http://books.google.com.br/books?hl=pt-PT&lr=&id=tXd98Ify7WgC&oi=fnd&pg=PA155&dq=lindemann&ots=pbRO5zng5d&sig=p0E7vpVWGXpgy2Res3O9WSG3qH0#v=onepage&q=lindemann&f=false>

Lindqvist E.; Flodin G. & Rasmussen B. (2011) *Families' Experiences of Bereavement Support*. Poster in Congresso Europeu da Associação de Cuidados Paliativos (2011). Lisboa - Abstract Book: p. 177.

Lobb, E. et al (2010). Predictors of Complicated Grief: A systematic review of empirical studies. *Death Studies*. vol. 34. Acedido a 7 Setembro de 2010.

Lobiondo-Wood, G. & Haber, J. (2001). *Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização*. 4ªed. Rio de Janeiro: Gaunabara Koogan.

Machado, C (2013). Viver com a Perda em Rando. In Barbosa, A. (coord.). *Olhares sobre o Luto*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Mather, M., Good, P., Cavenagh, J. & Ravenscroft, P. (2008). Survey of bereavement support provided by Australian palliative care services. *The Medical Journal of Australia*. vol. 188, nº 4. Acedido a 30 de Maio de 2012.

- Matsushima, T, Akabayashi, A. & Nishitaten, K. (2002). The current status of Bereavement follow-up in hospice and palliative care in Japan. *Palliative Medicine*. Vol. 16. Acedido a 30 de Maio de 2012.
- Milberg, A, Olsson EC., Jakobsson M., Olsson M. & Friedrichsen M (2008). Family Members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal Of Pain And Symptom Management*. Vol. 35, nº1.
- Moreira, I. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. 2ª ed. Coimbra: Formasau.
- Morin, E. (1982). *O Homem e a Morte*. Lisboa: Publicações Europa-América.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 2ªed. United States of America. Acedido a 29 de Maio de 2012. Disponível em <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>
- National Institute for Clinical Excellence (2004). *Guidance on Cancer Service: Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*, Londres. Acedido em 31 de Maio de 2012. Disponível em <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28816/28816.pdf>
- Neimeyer, R. (2000). Searching for the Meaning of Meaning: Grief Therapy and the Process of Reconstruction. *Death Studies*. Vol. 24, nº6. P.541-558.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspectiva Ética*. Loures: Lusociência.
- Parkes, C. (1993). Bereavement as a psychosocial transition: process of adaptation to change. In Dickenson, D. & Johnson, M. (eds) *Death, Dying and Bereavement*. London: Sage Publications.
- Parkes, C. (1995) Guidelines for Conducting Ethical Bereavement Research. *Death Studies*. Vol 19, nº2.
- Parkes, C. (2002) Grief: Lessons from the Past, Visions for the Future. *Death Studies*, vol. 26, nº5.
- Parkes, C., Laungani, P. & Young, B. (2003). *Morte e Luto através das Culturas*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Peixoto, J. (2002). *Morreste-me*. 4ªed. Lisboa: Temas e Debates
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, Entrevista, Relação de Ajuda e Validação*. Loures: Lusociência.

- Polit, D.; Beck, C. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed.
- Prigerson, H. (2005). Complicated grief when the path of adjustment leads to a dead end. *Healthcare Counselling & Psychotherapy Journal*. vol. 5, nº 3. Acedido a 11 de Maio de 2012 Disponível em <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=42683f29-37c8-4a5e-b8a4-2b8d85fa3a98%40sessionmgr12&vid=8&hid=8&bdata=Jmxhbm9cHQtYnImc210ZT1laG9zdC1saXZl#db=rzh&AN=2009021086>
- Prigerson, H. et al (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *Plos Medicine*. Vol, 6, nº 8.
- Puigarnau, A. (2010) *Las Tareas Del Duelo – Psicoterapia del duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidòs.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2010). Comunicação. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Rayner, E. (1982). *O Desenvolvimento do Ser Humano*. Lisboa: Edições 70.
- Sanders, C. (1999). *Grief, The Mourning After; Dealing with Adult Bereavement*. United States of America: John Wiley & Sons.
- Rebelo, J. (2009). *Amor, Luto e Solidão*. Alfragide: Casa das Letras.
- Rebelo, J. (2013). *Desatar o Nó do Luto*. (4ª ed.) Alfragide: Casa das Letras.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2011-2013). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos* Acedido a 29 de Maio de 2012. Disponível em [http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf)
- Richards, B & Lilly, B. (2005). *Enfermagem Gerontológica da Família*. In Hanson, S. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (2ª ed). Loures: Lusociência.
- Rolland, J. (1998). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In Walsh, F. & McGoldrick, M. *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. Porto Alegre: Artmed.
- Sociedade Española de Cuidados Paliativos (s/d). *Guías Médicas: El Duelo en Cuidados Paliativos*. Acedido a 9 de Dezembro de 2013; Disponível em: [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=1](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1)
- Streubert, H. & Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 2ª ed. Loures: Lusociência.
- Sapeta, P. (2007). O Processo de Luto. *Pensar Enfermagem*, vol. 11, nº2, 55-61.



- Shear, K., et al (2005). Treatment of Complicated Grief. *JAMA*, vol. 293, nº21. Acedido a 16 de Fevereiro de 2013.
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000). *Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociência.
- Stanhope, M. & Lancaster, J. (1999). Teorias e desenvolvimento familiar. In Stanhope, M. & Lancaster, J. *Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. Loures, Lusociência.
- Stroebe, M & Schut, H (2005-2006) Complicated grief: a conceptual analysis of the field. *Omega: Journal of Death & Dying (OMEGA)*. Vol. 52, nº1. Acedido a 11 de Maio de 2012.
- Tavares, F. (2010). Prognóstico em Cuidados Paliativos. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Tolstoi, L. (2008). *A Morte de Ivan Ilitch*. Vila Nova de Famalicão: Quasi Edições.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Twonsend, M. (2011). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica*. 6ªed. Loures: Lusociência.
- Vala, J. (1986). A Análise de Conteúdo. In Silva, A. *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto: Afrontamento, 1986.
- Vulperhorst, J.; De Nijs E.; & Teunissen S.; (2011) *Bereavement Care for Relatives by Oncology Nurses: Contact by Phone*. Poster in Congresso Europeu da Associação de Cuidados Paliativos, 2011, Lisboa - Abstract Book: p.89.
- Walsh, F.& McGoldrick, M. (1998) A perda e a Família: Uma Perspectiva Sistémica. In Walsh, F. & McGoldrick, M. (eds.), *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. Porto Alegre: Artmed.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Watson, J. (2008). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boulder: University Press of Colorado.
- Worden, W. (1998). *Terapia do Luto. Um manual para o profissional de saúde mental*. (2ªed). Porto Alegre: Artes Médicas.
- World Health Organization. *Definition of Palliative Care* (s/d). Acedido a 29 de Maio de 2012. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Wright, L. (2005). *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. Coimbra: Ariadne Editora.

Zhang, B., El-Jawahri, A., & Prigerson H. (2006). Update on Bereavement Research: Evidenced-based Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Complicated Bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, vol.9, nº5.

## Apêndices

## Apêndice I – Guião de entrevista

### **Introdução**

Explicitação do trabalho: âmbito e linhas gerais do trabalho, objectivos.

Explicitação da entrevista: confidencialidade e anonimato; papel do entrevistador; gravação áudio da entrevista.

Abordagem da importância da participação da pessoa no estudo através da sua colaboração.

Solicitação de autorização para a realização e gravação da entrevista através da assinatura do consentimento informado.

Objectivo geral do estudo: Avaliar os ganhos identificados pelos familiares enlutados no que concerne à visita de luto.

### **1ª fase**

Recolha de alguns elementos relativos a dados biográficos e caracterização do contexto que antecedeu o luto.

Género:

Que vínculo/laço familiar?:

Idade:

Escolaridade:

Há quanto tempo faleceu o seu familiar?

Onde faleceu o seu familiar?

Era esse o desejo do seu familiar?

Era esse o seu desejo?

Quanto tempo esteve o seu familiar acompanhado pela equipa?

Já cuidou de alguém anteriormente?

### **2ª fase**

Recolha de elementos relativos aos objectivos em estudo

Como se tem sentido nestes dias?

1º objectivo: caracterizar os ganhos identificados pelos familiares enlutados no que concerne ao apoio no processo de luto

- Sei que manteve contacto com a equipa após o falecimento do seu familiar...
- Que tipo de apoio lhe foi dado pela equipa?

- Inerente a esse apoio, sei que teve a visita de... na passada semana....
  - Como se sentiu ao longo da visita?
  - Foi importante para si essa visita?
  - Porquê? O que acha que foi mais importante desses momentos?
- 
- 2º objectivo: identificar as necessidades dos familiares enlutados para a realização da visita de luto
  - Que tipo de necessidades sente nesta fase da sua vida? O que seria importante para si neste momento?
  - De que forma a equipa poderia ajudar nas suas necessidades?

### 3º objectivo: analisar a satisfação das necessidades dos familiares enlutados

- O que pensa sobre o apoio recebido da equipa de saúde, nesta fase?
- O que esperava do apoio da equipa nesta fase? O apoio dado pela equipa foi ao encontro daquilo que era necessário para si? Explique porquê.
- Do apoio que recebeu o que foi mais importante para si?

### **Conclusão da entrevista**

- Tem alguma sugestão a fazer à equipa no que se refere ao apoio dado às pessoas que estão a vivenciar a perda de um familiar?
- Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

Agradecimento da disponibilidade e voltar a assegurar a confidencialidade e o anonimato

## Apêndice II – Autorização para a recolha de dados

*Entrada n.º 55  
n.º de 15364  
3106/2012  
S. S. S. S. S.*

*Autorizado  
15-6-2012  
M.ª Margarida Vale  
Directora Executiva  
ACES-ODIVELAS  
Odivelas, 13 de Junho de 2012*

**De:** Inês Pereira  
Enfermeira na ECCI Odivelas

**Para:** Dra. Margarida Vale  
Exma. Sra. Directora Executiva do ACES V – Odivelas  
C.C.: Enf.ª Margarida Santos  
Exma. Sra. Vogal de Enfermagem do ACES V – Odivelas

*Nada tenho a opôr,  
sendo o estudo uma mais  
valia para a equipa e eu que a  
profissional está inserida*

**ASSUNTO:** Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação *Margarida Santos  
Enf.ª  
Vogal do Conselho Clínico  
ACES-Odivelas*

Eu, Inês Catarina Oliveira Pereira, a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa, venho por este meio solicitar autorização para a colheita de dados para o estudo de investigação intrínseco ao Mestrado, intitulado “Processo de Cuidar em Cuidados Paliativos: Apoio no Luto”.

Perante a especificidade dos cuidados prestados pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas, como é o caso da realização de visitas de luto aos familiares de doentes acompanhados pela equipa (intervenção esta inerente à filosofia e princípios da prestação de cuidados paliativos), surge a realização de um projecto de investigação neste âmbito. Desta forma, a consecução deste estudo terá como objectivo principal avaliar os ganhos identificados pelos familiares enlutados, no que concerne à realização das visitas de luto.

Para a realização deste trabalho, pretendo realizar entrevistas semi-estruturadas aos familiares enlutados de doentes acompanhados pela ECCI Odivelas, a quem é prestado apoio no luto (através da realização de uma ou mais visitas domiciliárias), pelo profissional da equipa.

A participação no estudo, pelos participantes, será voluntária e após consentimento informado, tendo estes a liberdade de escolha de abandonar o mesmo em qualquer

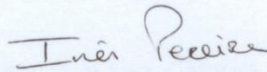
12-06-14

004405 13-06-12 *gr*

momento do estudo. Será garantida a confidencialidade dos dados e mantidos os Princípios Éticos inerentes à investigação, ao longo de todo o processo.

Agradecendo, desde já, a sua disponibilidade

Atenciosamente

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Inês Pereira'. The signature is fluid and cursive, with the first name 'Inês' and the last name 'Pereira' clearly distinguishable.

Inês Pereira  
(Enfermeira na ECCI Odívetas)

### Apêndice III – Consentimento Informado

Eu, \_\_\_\_\_

declaro que concordo participar voluntariamente na investigação sobre o tema “Processo de cuidar em cuidados paliativos: apoio no luto” no âmbito do VIII Mestrado em Cuidados Paliativos, pela Faculdade de Medicina de Lisboa.

Este trabalho de investigação está a ser realizado por Inês Catarina Oliveira Pereira, enfermeira a exercer funções no Centro de Saúde de Odivelas e orientado pela Professora Doutora Paula Sapeta e tem como objectivo principal ***avaliar os ganhos identificados pelos familiares enlutados no que concerne à visita de luto.***

Fui informado(a) e compreendi que:

- a informação recolhida é para uso exclusivo deste trabalho e apenas poderá ser facultada a pessoas directamente envolvidas no estudo;
- é garantida a confidencialidade e anonimato dos dados;
- os procedimentos desta investigação não têm qualquer risco para mim;
- a minha participação é voluntária e sei que posso cancelar a participação neste trabalho a qualquer momento, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo ou consequência para mim;

Autorizo a gravação áudio da entrevista em que irei participar.

O participante da investigação

\_\_\_\_\_  
Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Declaro que obtive, voluntariamente, o consentimento livre e esclarecido desta pessoa para participar no estudo de investigação referido neste documento.

O investigador

\_\_\_\_\_  
Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_